

**Ana Catarina Rodrigues Correia**

**“O meu corpo é público?”: Representações do corpo em contexto  
de paralisia cerebral**

Dissertação realizada no âmbito do Mestrado em Sociologia orientada pela Professora  
Doutora Alexandra Cristina Ramos da Silva Lopes Gunes

Faculdade de Letras da Universidade do Porto

Novembro de 2015



# “O meu corpo é público?”: Representações do corpo em contexto de paralisia cerebral

Ana Catarina Rodrigues Correia

Dissertação realizada no âmbito do Mestrado em Sociologia orientada pela Professora  
Doutora Alexandra Cristina Ramos da Silva Lopes Gunes

## Membros do Júri

Professora Doutora Natália Maria Azevedo Casqueira  
Faculdade de Letras - Universidade do Porto

Doutora Ana Patrícia Silva Souto Lourenço Hilário  
Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas

Professora Doutora Alexandra Cristina Ramos da Silva Lopes Gunes  
Faculdade de Letras - Universidade do Porto

Classificação obtida: valores







## Índice

<b>Agradecimentos.....</b>	<b>9</b>
<b>Resumo.....</b>	<b>11</b>
<b>Abstract.....</b>	<b>13</b>
<b>Résumé.....</b>	<b>15</b>
<b>Índice de Tabelas e Figuras.....</b>	<b>17</b>
<b>Introdução.....</b>	<b>19</b>
<b>Capítulo 1. O corpo deficiente à luz de uma “sociologia do corpo”.....</b>	<b>23</b>
1.1. O corpo humano: um objeto de estudo <i>inevitável</i> .....	23
1.2. Olhando o <i>disabled body</i> .....	33
1.2.1. “Deus não nos dá mais do que aquilo que podemos suportar”: concepções religiosas e morais sobre a deficiência.....	35
1.2.2. “À procura da normalidade”: o modelo individual/biomédico da deficiência.....	36
1.3. O modelo social da deficiência: uma concepção contra hegemónica.....	42
1.4. “Cultura da incapacitação”: o mito da perfeição.....	44
1.5. Aspetos síntese.....	53
<b>Capítulo 2. Opções metodológicas: a procura de representações.....</b>	<b>56</b>
2.1. Processo de recolha de dados: um pântano de possibilidades?.....	59
2.2.1. Incursões no terreno, análise de conteúdo e práticas discursivas..	68
2.3. Modelo analítico orientador do processo interpretativo.....	77
2.4. Notas conclusivas.....	80
<b>Capítulo 3. Aspetos caracterizadores das representações do corpo de pessoas com paralisia cerebral.....</b>	<b>82</b>
3.1. Caracterização ampla dos casos em análise e algumas considerações gerais.	84

3.2. O âmago e o conteúdo das representações do corpo em contexto de paralisia cerebral.....	86
3.2.1. Transportando habitus: “Gosto muito de viver... Assim” .....	87
3.2.2. Transportando habitus: “Olham para mim como se eu fosse um doente mental... E não sou uma criança...” .....	93
3.2.3. Transportando habitus: “Sou um(a) homem/mulher como qualquer outro(a)!” .....	97
3.2.4. Transportando habitus: “Fui-me adaptando, fui-me conformando Lido bem com isso! E não é o meu corpo que me define...” .....	102
3.2.5. Transportando habitus: “Coitadinho do manquinho! Olha como come, como anda e como fala...” .....	105
3.3. Dificuldades no processo de politização da realidade das pessoas com deficiência.....	109
<b>Conclusões.....</b>	<b>112</b>
<b>Referências bibliográficas.....</b>	<b>116</b>
<b>Anexos.....</b>	<b>124</b>
Anexo 1. Inquérito por questionário.....	124
Anexo 2. Grelha orientadora de questões.....	132
Anexo 3. Transcrições dos discursos mais relevantes – Mulheres.....	133
Anexo 4. Transcrições dos discursos mais relevantes – Homens.....	139



## **Agradecimentos**

À minha orientadora, Professora Doutora Alexandra Lopes pelo rigor e a exigência. Por me fazer acreditar que chegaria ao fim desta etapa. Um abraço especial pela ajuda na procura das condições necessárias para a realização desta dissertação.

À Dra. Alice Ribeiro e à Universidade do Porto por me terem proporcionado respostas para levar este objetivo a bom porto. Às voluntárias Nádía e Rita, pela ajuda.

À Associação do Porto de Paralisia Cerebral, por ter aceite a minha proposta de investigação. Às técnicas Dra. Diana Brandão, Dra. Liliana Araújo, Madalena Ricou e Dra. Ana Costa pelo auxílio em todo o processo de recolha de dados. Um abraço muito especial a todos os participantes por despendem o seu tempo e por partilharem comigo depoimentos tão ricos.

Às minhas prestadoras de cuidados Emília, Ângela, Bárbara, Sara, Manuela e Raquel por, acima de tudo, terem criado laços de afetividade comigo que jamais quererei perder.

Ao meu treinador André Tavares e a minha querida Maria João pelos incentivos! E aos meus colegas de equipa do Sporting Clube de Espinho, porque juntos conseguimos fazer do desporto um excelente meio de inclusão e emancipação da pessoa com deficiência.

A ti mãe, pelo amor incondicional e por colocares a tua vida em segundo plano para que eu possa alcançar os meus objetivos; a ti pai, por estares sempre presente; a ti minha Tété por seres a melhor irmã do mundo; a ti meu pequeno Martim por seres a luz dos meus olhos e a minha alegria de viver; a ti Helder, pelo apoio.

Obrigado Maria por me teres ensinado que sou uma mulher completa. Ritinha, por tudo. Minhas queridas Sofia, Sandra e Mariana... Por me terem ajudado a descobrir-me! E por compreenderem as minhas ausências... Cecília, pelo teu sorriso e a tua amizade genuína. Ana Luísa, por me teres ensinado as capacidades da mente humana! A vocês Ubuntu, por serem isso mesmo... e pela ajuda na escolha do título! A todos os meus amigos que amo com todo o meu coração.



## Resumo

A presença de uma incapacidade visível, historicamente, constitui-se como um forte mecanismo de exclusão social e estigmatização. As instâncias de regulação social, como a Medicina, apresentam-se enquanto fatores estruturantes na criação de esferas normativas e prescritivas que se impõem aos corpos humanos.

Quais as representações do próprio corpo por parte de sujeitos que detêm um corpo deficiente? É esta a questão basilar que dá conteúdo à presente dissertação. Pretende-se captar essas representações em contexto de paralisia cerebral e analisar o impacto destas nos processos de construção identitária.

Restringiu-se o estudo a esta incapacidade em específico, dadas as suas particularidades em termos de imagem corporal e de formas de expressão oral. Este trabalho foi realizado a partir de uma abordagem metodológica qualitativa, de cariz interpretativo e compreensivo conjuntamente com uma quantitativa de pendor lógico dedutivo.

Como principais constatações, observou-se que prevalece a ambivalência entre os corpos normais e os anormais, deficientes. Agindo com um propósito de normalização, parece existir a tendência de se restringir as possibilidades de emancipação individual e valorização do capital físico dos corpos deficientes – neste caso, com sequelas de paralisia cerebral. Em simultâneo, observa-se uma forte disposição para resistir contra as cargas pejorativas de que sentem ser alvo e fazem-no apropriando-se do seu capital físico de uma forma positiva, afirmando a sua identidade. Adicionalmente reapropriam-se – de diferentes formas – das suas disposições de género.

**Palavras chave:** paralisia cerebral; representações; corpo deficiente; sociologia do corpo; deficiência e incapacidade.



## **Abstract**

The presence of a visible impairment, historically, was established as a strong mechanism for social exclusion and stigmatization. Instances of social regulation, such as Medicine, constitute as determinant factors in the creation of normative spheres and prescriptives of the images of human bodies.

Which representations people have of their own bodies when they hold a disabled body? This is the fundamental question that gives content to this dissertation. This study was conducted from a qualitative, interpretative and comprehensive methodological approach in combination with a quantitative inclination deductive logic. This option was considered by fit with the research objectives and the specific characteristics of the target population.

As main findings, it observed that the prevailing ambivalence (strongly stark) between normal and abnormal, disabled, bodies. In the case of cerebral palsy, the direct association – in inverses of common sense - including cerebral palsy, the difficulties of oral verbalization and mental disabilities, appears as something profoundly disturbing the lives of some of these subjects.

Although they act with purpose of standardization, there seems to be a tendency to (socially, particularly in post modern societies) to restrict individual possibilities of emancipation and enhancement of physical capital of disabled bodies - particularly with cerebral palsy sequels. These restrictions have effects in these individuals because of the stigma they feel and experience every day. Simultaneously, a strong disposition is observed to resist against the pejorative charges that feel being targeted and do it by appropriating its physical capital in a positive way, asserting its identity as a person with disabilities. Additionally, reappropriating - in different ways – of their gender provisions.

**Key words:** cerebral palsy; representations; disabled body; sociology of the body; disability and impairment.



## Résumé

Historiquement, la présence d'un handicap visible, a été établi comme un mécanisme solide d'exclusion sociale et de stigmatisation. Les instances de régulation sociale - en particulier sur les organismes tels que la médecine - constituent des facteurs déterminants dans les domaines normatifs du corps humain.

Quelle vision une personne handicapée a-t-elle de son corps ? Telle est la question fondamentale qui donne un contenu à cette thèse. Ce travail a été réalisé à partir d'une approche qualitative, l'interprétation et la compréhension de la nature; combiné avec une approche quantitative résultant d'une position logique et déductive. Cette option a été considérée par ajustement avec les objectifs de recherche et les caractéristiques spécifiques de la population cible.

Comme principales conclusions, nous avons observé qu'une ambivalence perdure entre les corps normaux et handicapés. Dans le cas d'une paralysie cérébrale, comme des difficultés de verbalisation orale ou encore des handicaps mentaux, il apparaît que celle-ci est profondément troublante dans la vie de certains de ces sujets.

Agissant avec un objectif de normalisation, il semble y avoir une tendance (sociale, en particulier dans les sociétés postmodernes) à restreindre les possibilités individuelles d'émancipation et d'amélioration du capital physique des personnes handicapées. Cette restriction agit sur ces individus en raison de la stigmatisation qu'ils ressentent et de leurs expériences. Simultanément, une forte disposition est observée pour résister contre ces accusations péjoratives qui se sentent alors pris pour cible: résister en s'appropriant son capital physique d'une manière positive, affirmer son identité en tant que personne handicapée. En outre, réapproprier - de différentes manières - ses dispositions relatives au genre.

**Mots clés:** paralysie cérébrale; représentations; handicapée corps; sociologie du corps; handicaps et les invalidités.





## Índice de Tabelas e Figuras

### Tabelas

<b>Tabela 1.</b> Apresentação detalhada da secção “As vivências do corpo” presente no inquérito por questionário .....	66
<b>Tabela 2:</b> Caracterização sociodemográfica dos casos observados .....	69
<b>Tabela 3:</b> Índices de dependência e especificidades de comunicação dos participantes.....	85

### Figuras

<b>Figura 1.</b> Modelo de análise orientador do processo de interpretação das representações do corpo em contexto de paralisia cerebral .....	78
<b>Figura 2.</b> Vocábulo mais frequentes nos discursos dos participantes .....	83
<b>Figura 3.</b> Síntese das dinâmicas das representações do corpo em contexto de paralisia cerebral .....	107



## Introdução

As questões da deficiência foram sendo, historicamente, amplamente negligenciadas pela sociologia dominante (Turner, 2001; Barnes & Oliver, 1993). Contudo, esse panorama alterou-se substancialmente a partir da década de 80 do século XX, devido às fortes influências e ao impacto cada vez mais crescente de movimentos sociais que se debruçaram especificamente sobre a luta pelos direitos sociais, civis e políticos deste grupo da população (idem).

No caso particular da sociologia portuguesa, a deficiência enquanto objeto de estudo tem estado ausente dos interesses e prioridades das agendas de investigação. Pode ser considerada, por isso mesmo, um domínio apenas recentemente consolidado (Salvado, 2012; Machado, 2009).

As vivências da deficiência constituem-se como um eixo central nesta dissertação. Abordadas e exploradas à luz de uma perspectiva fenomenológica e construtivista da análise das representações do corpo deficiente – e em particular do corpo portador de lesões (concretamente as manifestações visíveis) – de paralisia cerebral pelos próprios sujeitos, coloca o foco nas perceções, leituras e vivências da vida quotidiana e, por conseguinte, do impacto deste mesmo corpo na construção das suas identidades.

Elabora-se uma problematização teórica que se sustenta, por sua vez, nos quadros teóricos e empíricos de uma *sociologia do corpo* (Le Breton, 2007; Turner, 1997, 2001, 1999, 2008), tendo em atenção as representações sociais mais significativas sobre a pessoa deficiente nas sociedades contemporâneas (Fontes, 2009; Pereira, 2008; Pereira et. al, 2011; Pinto, 2011; Salvado & Pimenta, 2010; Turner, 2001).

Tomar-se-á como objeto teórico o corpo deficiente, mas irá ter-se como foco especificamente a condição de paralisia cerebral. Optou-se por cingir a análise a esta “subcategoria” das incapacidades motoras, por variadíssimas razões. Entre outros aspetos, restringiu-se a análise numa determinada incapacidade e contexto, com o propósito de evitar generalizações abusivas. No vasto leque de incapacidades motoras existentes, esta condição tem características muito particulares: acontece em idades muito prematuras, mantém-se até à morte e pode ter, em muitos casos, implicações ao nível da expressão verbal, do aspeto corporal e do controlo de movimentos básicos, entre outras (Sociedade Portuguesa de Neuropediatria, 2011).

Ancorada numa linha de desenvolvimento da sociologia contemporânea, a sociologia do corpo é fortemente influenciada por duas abordagens do pensamento social

contemporâneo. Por um lado uma fenomenologia do corpo (onde merece particular destaque Merleau-Ponty) e o interacionismo simbólico de Goffman; por outro, as teorias da pós modernidade e do pós estruturalismo.

Assim, dar-se-á particular enfoque à construção social da deficiência sendo esta analisada “na forma e no modo subjetivo como se revela no indivíduo (*being disabled*) e no modo como se categoriza e regula oficialmente pelos vários agentes e instituições” (Turner, 2001 cit. por Salvado, 2012, p. 6). Serão selecionados e mobilizados argumentos e contributos em função de dois critérios: a sua adequação a par da capacidade heurística.

No primeiro capítulo serão mobilizados alguns elementos teóricos do que se pode denominar de sociologia do corpo, designadamente explicações que se debruçam sobre: (i) o corpo enquanto uma realidade simbólica; (ii) enquanto lugar de exercício de poder; e, (iii) enquanto lugar de oposição, resistência e emancipação. Adicionalmente, serão explorados os dois principais modelos de concetualização da deficiência: o modelo biomédico/individual e o modelo social. É adotada também uma lente pós estruturalista por esta conter uma estrutura teórico-metodológica que permite analisar as diferentes lógicas de encarnação/personificação. Considera-se, por sua vez, determinante “analisar o papel da linguagem, dos discursos e da cultura na construção social da deficiência” (Pinto, s.d; Shildrick, 2002). Assume-se que as práticas discursivas não são, de modo algum, neutras sendo antes o produto e o resultado de relações complexas de conhecimento e poder (Hughes, 2005 cit. por Pinto, s.d).

A perspetiva pós estruturalista permite uma profunda compreensão dos mecanismos de opressão social. As lógicas de capacidades e incapacidades humanas são entendidas como um exercício de poder que se revela por formas de conhecimento dentro de práticas culturais, linguísticas e discursivas (Thomas, 2004a cit. por Loja, 2012). A materialidade do corpo e a dicotomia de identidades dos corpos com e sem incapacidades são vistas como um sistema de signos que diferencia os corpos e as mentes marcando-os e, consequentemente, mantendo o ideal de corpos e mentes não deficientes (Garland-Thomson, 2002 cit. por Loja, 2012; Shildrick, 2002).

No segundo capítulo é feita a apresentação das opções metodológicas que foram realizadas para a exploração do objeto teórico. Como já foi mencionado, as representações do corpo deficiente por parte de indivíduos portadores de paralisia cerebral, alicerçadas numa perspetiva construtivista e fenomenológica, constituem o objeto teórico deste trabalho. Foram captadas com uma abordagem mista (de cariz quantitativo e qualitativo) e analisadas à luz de uma postura qualitativa, de pendor compreensivo e interpretativo.

Escasseiam abordagens sociológicas – e muito particularmente em Portugal, pelos factos acima apresentados – sobre as representações do corpo deficiente em contexto de paralisia cerebral. Neste sentido, esta dissertação pretende somente dar um contributo de carácter exploratório sobre a temática. Após uma incursão no terreno com vista à recolha de dados passíveis de fornecerem um retrato de algumas das características corporais dos casos investigados, procedeu-se em simultâneo à procura de discursos dos próprios indivíduos com paralisia cerebral sobre os seus próprios corpos e as suas vivências.

Utilizaram-se duas técnicas de análise de dados: a análise de conteúdo e a análise crítica de discursos. Em termos de técnicas de recolha de informação utilizou-se, para recolha de discursos, um guião de questões que formalmente se designa como inquérito por questionário. Complementar ao guião do questionário, a investigadora fez-se acompanhar de um guião de entrevista que, à medida que as questões mais fechadas do inquérito iam sendo colocadas, abria para a produção de depoimentos mais detalhados.

Adicionalmente, este capítulo contém também, um exercício reflexivo sobre a possível – e mais que isso, inevitável, – interferência do *habitus* da investigadora durante todo o processo de investigação e nas considerações finais. Isto porque, a investigadora é também parte do seu objeto. Vinca-se a premissa de que o próprio investigador é, também ele, construtor do processo analítico (ultrapassando aqui a aplicabilidade dos instrumentos inerentes ao processo de investigação) e do próprio produto em análise. Assume-se claramente, pelo que já foi mencionado, que uma postura alicerçada na neutralidade axiológica de Weber nunca pode ser totalmente assumida neste processo de investigação em particular.

O terceiro capítulo é apresentado tendo por base os conteúdos que emergiram da análise de discursos e das respostas ao próprio questionário, que pretenderam captar a forma como os sujeitos com paralisia cerebral sem défice cognitivo representam o seu próprio corpo, e o consequente impacto deste nos seus processos de construção identitária.

Em geral, estas representações são construídas com base em dois eixos principais: (i) a interiorização e consciência das imagens construídas sobre a pessoa com deficiência por parte de quem não a detém ou não contacta com essa realidade, nos moldes de uma “cultura da incapacitação” (Hughes, 2005 cit. por Pinto, s.d; Le Breton, 2007) que se sustenta, por seu turno, na construção de um pressuposto de tragédia pessoal (Barnes, Mercer & Shakespeare, 2005; Barnes, Mercer & Shakespeare, 1999; Oliver, 1990, 1996; Priestley, 2003; Silvers, 1998b cit. por Loja, 2012); e, por outro lado, em diferenças de género e na criação e

acionamento de estratégias de resistência às concepções negativas que persistem na atualidade sobre o corpo deficiente.

Por reconhecerem que socialmente se observa uma tendência de caráter estrutural para desvalorizar, não reconhecer e, indubitavelmente, reprimir/constranger as potencialidades inerentes ao seu capital físico, estes sujeitos apresentam a necessidade de, permanentemente, recorrer a estratégias de resistência que acionam das mais variadas formas.

Reclamam, em geral, uma adequação das suas estruturas cognitivas e mentais no sentido destas lhes permitirem uma capacidade de exploração desse mesmo capital físico com a ambição de tentar encontrar todas as suas potencialidades. Em simultâneo, tentam – através dos seus discursos e das suas práticas quotidianas – resistir incessantemente a esses constrangimentos, que se encontram imbuídos nas suas identidades. Essa adequação das estruturas cognitivas e mentais é levada a cabo através da aceitação da limitação como algo que é parte integrante de si, e que não lhes retira possibilidades.

A vivência permanente e inevitável num corpo incapacitado – e todas as situações daí decorrentes – são perspetivadas (pela maioria dos participantes) como algo ao qual se adaptaram e que se integra nas suas experiências habituais. Esta interiorização permite-lhes, por si só, apresentarem traços de satisfação para com a vida, não reduzindo – de modo algum – a sua existência ao facto de terem sequelas de paralisia cerebral.

Em simultâneo, é invocada uma capacidade de reflexão sobre o seu próprio corpo – nas propostas da reflexividade corporal (Giddens, 1994) e carnal (Crossley, 1995, 1996) que se traduzem na capacidade de, em simultâneo, o indivíduo olhar o corpo como seu e exterior a si próprio. Nestes casos concretos, é acionada uma separação ‘quase límpida’ entre corpo e a mente, defendendo que o seu campo de possibilidades não se restringe ao seu corpo ‘deficiente’.

## Capítulo 1. O corpo deficiente à luz de uma “sociologia do corpo”

### 1.1. O corpo humano: um objeto de estudo *inevitável*

*“O corpo é (...) um objeto particular de representação. (...) é, talvez, aquilo que de menos biológico possuímos.”* (Alferes, 1987, p.217)

Fugaz (efêmero), diverso e ambíguo (vago, até certo ponto indeterminado, provoca inúmeras incertezas) e, em simultâneo ubíquo (universal, onnipresente, está em toda a parte), tangível (materializado, tocável) e objetivo, o corpo humano constitui-se como um objeto de estudo irregular, múltiplo e polissêmico (Ferreira, 2013).

Na sociologia, o interesse e investimento no estudo do corpo só se fez sentir a partir da década de 80 do século XX, devido aos impulsos da modernidade e da pós modernidade (Featherstone & Turner, 1995). Este aparecimento tardio deveu-se a aspetos particulares: as fortes influências do legado cartesiano, onde biologia e cultura eram dois campos completamente distintos e que faziam uma clara separação entre corpo e mente, onde a última era totalmente considerada em detrimento do corpo. Os “sujeitos da sociologia tendiam a surgir desencarnados, e a prioridade era dada ao pensamento de um ator racional, às suas prioridades de consciência e razão, supostamente desconectadas do corpo” (Shilling, 1993, 1997b, 2001; Shilling & Mellor, 1996 cit. por Ferreira, 2013, p.497). Ao centrar-se no ator racional, não se considerava o corpo como fonte de entendimento e conhecimento pessoal, não sendo assim relevante para a produção de conhecimento sociológico (Howson & Inglis, 2001). Aspeto caracterizador das teorias sociológicas clássicas, o corpo era, assim, totalmente negligenciado como objeto de análise “explícito”: *“theorists like Émile Durkheim, Max Weber, and Karl Marx and Friedrich Engels sometimes alluded to the body, they did not theorize it explicitly”* (Mason, 2013, p.687). Esta dificuldade/negligência deveu-se essencialmente aos obstáculos que existiram – e que em alguns aspetos ainda persistem – em ultrapassar determinadas dicotomias que sempre estiveram presentes no processo de consolidação das ciências sociais em geral. Joseph Maguire refere algumas: corpo/mente; natureza/cultura; individual/social; sexo/género; raça/etnia (Maguire, 1993). A dicotomia estrutura/ação, também. Ao pensar-se no indivíduo em contraste com as estruturas e as instituições coletivas, existia uma sobreposição evidente destas últimas. Tornava-se assim difícil pensar o corpo no coletivo (Ferreira, 2013).

No entanto, no decorrer da década de 90 é feito um esforço pela comunidade científica para incluir o corpo nas mais diversas análises. Torna-se cada vez mais evidente a importância do mesmo nos processos de compreensão da agência, na produção de capital cultural e económico e na realização e gestão do status social (Shilling, 1991 cit. por Maguire, 1993). Segundo Featherstone e Turner este interesse justificou-se devido a mudanças culturais das sociedades ocidentais. Entre as mais significativas, pode-se encontrar: a sobrecarga de informações, imagens e simulações; a estetização da vida quotidiana; e a desestabilização e complexidade das hierarquias simbólicas (Featherstone & Turner, 1995).

Howson e Inglis referem outras igualmente pertinentes: o impacto do feminismo na Academia; os novos padrões de doenças como a SIDA, que levaram ao aparecimento de desafios éticos e políticos complexos do ponto de vista do controlo social; as novas formas de biotecnologia, que fizeram emergir, por sua vez, novas questões éticas; os fatores relacionados com as fronteiras entre o natural e o social; e, por último, a ascensão da cultura do consumo e o seu impacto na gestão da saúde e da vida diária (Howson & Inglis, 2001). Muitas delas mantêm-se até ao presente século. Nas palavras de Bryan Turner:

“as grandes questões morais do século XXI andarão, provavelmente, em torno da tecnologia, do ambiente e do corpo humano. As mudanças actuais na ciência médica, especificamente na área da tecnologia reprodutiva, têm levantado questões da maior importância acerca da natureza do corpo e da sua relação com a identidade humana. Não nos deve surpreender que a sociologia do corpo tenha emergido como um dos mais importantes focos de análise contemporânea” (O’Neill, 1985; B. S. Turner, 1984; Shilling, 1983 cit. por Turner, 1996, p.16).

Evidencia-se, assim, uma necessidade urgente de resgate, dado que o corpo era somente abordado pelo saber biomédico e as ciências da vida. Pela força do poder e legitimidade dos discursos biomédicos, este saber encontrava-se totalmente monopolizado, tendo como resultado leituras naturalistas e essencialistas das vivências corporais que eram fortemente limitadas (Ferreira, 2013).

Um conceito fundamental para a análise sociológica do corpo é o de corporeidade<sup>1</sup>. Foi cedido por Barthelot (1983), e abraça as manifestações simbólicas que estão presentes na existência corporal dos sujeitos. Estas, por seu turno, necessitam de ser contextualizadas histórica e socialmente: “*body as a sociocultural and historical phenomenon*” (Bourdieu

---

<sup>1</sup> Ao longo de toda a dissertação, utilizar-se-ão as traduções de inglês para português, propostas por Ferreira (2013) de alguns dos conceitos centrais nas abordagens sociológicas do corpo, nomeadamente: incorporação (*incorporation*); excorporação (*outcorporation*); e encarnação (*embodiment*).



1977, Elias 1978, Foucault, 1979, Goffman 1968 & Mauss 1973 cit. por Reisher & Koo, 2004, p.298). Procura-se essencialmente a “compreensão da corporeidade humana” enquanto fenómeno social e cultural com uma componente simbólica intrínseca, “objeto de representações e imaginários” (Le Breton, 2007, p.7). A estrutura aparece então reduzida à agência, e é feita uma anulação relacional das estruturas sociais. Para Le Breton esta carga simbólica não está, de modo algum, petrificada. Pelo contrário, é uma simbólica viva, na medida em que as sociedades estão em constante mudança (Le Breton, 1982 cit. por Ferreira, 2013). Debruça-se, assim, na mediação da corporeidade (idem).

Analisar o corpo implica, então, necessariamente, reconhecer a relação que mantém com a sociedade. Por seu turno, para a elaboração desse exercício, há que assumir o seu carácter simbólico e o seu impacto enquanto agente. Simbolicamente, percebem-se os seus significados e as construções sociais de que é alvo. Em simultâneo, reconhece-se o seu papel ativo – enquanto agente – no mundo social (Reischer & Koo, 2004).

O corpo – metaforicamente falando – pode ser perspetivado como um texto que se constitui em símbolo e em significado do mundo social em que vive (idem). A este respeito:

“Do corpo nascem e se propagam as significações que fundamentam a existência individual e coletiva; ele é o eixo da relação com o mundo, o lugar e o tempo nos quais a existência toma forma através da fisionomia singular de um ator. Através do corpo, o homem apropria-se da substância de sua vida traduzindo-a para os outros, servindo-se dos sistemas simbólicos que compartilha com os membros da comunidade.” (Le Breton, 2007, p.7).

Por ser – também – fonte de significações, caracteriza-se por processos de incorporação. Estes podem ser descritos como um duplo movimento que acontece em simultâneo: a interiorização da exterioridade (daquelas que são as condições objetivas do agente incorporado) e a exteriorização da interioridade (classificações da realidade – através de representações, esquemas de classificação e percepções) e práticas do agente incorporado. Tem como princípio orientador o *habitus* que, neste contexto, passa a ser entendido como o “corpo biológico socializado, ou como social biologicamente individuado pela incorporação num corpo” (Bourdieu, 1998 cit. por Ferreira, 2013). As práticas decorrem, assim, de experiências sociais devidamente situadas e datadas (ibidem).

Nesta linha, é necessário ter em conta, de igual modo, as dinâmicas de exorporação. O corpo é alvo de ostentação, é um elemento que possui uma – embora complexa e multifacetada – capacidade de expressão. As decisões que vão nesse sentido, são tomadas pelo próprio sujeito e são conscientemente ponderadas e refletidas. O indivíduo passa a ser

encarnado na medida em que está sujeito ao seu corpo, mas também é sujeito do seu corpo. A partir deste pressuposto, o corpo é igualmente um objeto de reflexividade. Conceitos como os de reflexividade corporal (Giddens, 1994) e reflexividade carnal (Crossley, 1995, 1996, 2014) pretendem dar conta desta questão. Segundo Ferreira, “dão conta dessa dinâmica de sobre consciencialização da fisicidade presente em segmentos sociais cada vez mais alargados na sociedade contemporânea ocidental” (Ferreira, 2013, p.511). Assim, remetendo a reflexividade para o corpo, este “pressupõe por parte do sujeito uma percepção distanciada e consciente perante o seu corpo, tratado como um acessório relevante no seu projeto de identidade como se de um alter-ego se tratasse” (Le Breton, 2000, 2004 cit. por Ferreira, 2013, p.512). Sugerido por Crossley sob fortes influências dos contributos de Merleau-Ponty, a reflexividade carnal traduz-se na capacidade de, ao mesmo tempo, o indivíduo olhar o corpo como seu e exterior a si mesmo (Crossley, 1995). É um processo de objetivação da sua carne (enquanto componente “material” imprescindível), mas também exige um descentramento, um distanciamento – que é passível de ser perceptível – do corpo (Ferreira, 2013). Assim, defende uma distinção dentro do corpo: enquanto estrutura concreta e materializável; e enquanto matéria simbólica - com a sua, já referida, corporeidade (idem). Deste modo, a excorporação implica, sucintamente, não só uma dimensão reflexiva, mas somar a esta última a sua capacidade expressiva e comunicativa (Crossley, 1997; Falk, 1995; Polhemus & Benthall, 1975 cit. por Ferreira, 2013).

No decorrer do processo de produção de conhecimento sobre o corpo, em abordagens de cariz social e simbólico, há um aspeto base que deve ser considerado: os seres humanos são a síntese de dimensões biológicas, psicológicas e socioculturais, entre outras (Maguire 1993). Nesta lógica, Norbert Elias defende que é necessário adotar uma perspectiva sociológica de âmbito processual. As pessoas são seres interdependentes, que se “encarnam”. Considera ser mais correto sociologicamente pensar em “corpos” e “corpos de pessoas” como formações vividas de pessoas que agem fora das suas vidas em contextos delimitados estrutural e culturalmente (Norbert Elias, 1989 cit. por Maguire 1993).

Shilling (1983) viria a fundar o paradigma construtivista na abordagem sociológica do corpo sendo que este o considerava uma “realidade culturalmente construída, um produto social e simbólico poderosamente modelado por forças históricas e processos discursivos” (Ferreira, 2013, p.500).

A carnalidade do corpo tendeu, durante muito tempo, a não ser devidamente considerada, face ao excesso teoricista e discursivo, que via as implicações sociais da realidade corporal como uma construção simbólica. Este excesso, por assim dizer, deu pouca

importância às “vozes” que emanavam dos corpos sobre si próprios. Silenciando a forma como as experiências corporais eram vividas e os universos sociais que envolviam as próprias corporeidades, perpetuou-se necessidade de considerar as “bases inevitavelmente encarnadas da ação social” (Ferreira, 2013, p.517). Torna-se pertinente respeitar a sua inevitável realidade orgânico-sensorial. O corpo é, não só mas também, uma estrutura material com uma carnalidade que possui características que diferem de corpo para corpo. A carnalidade é socialmente vivida e capitalizável de diferentes formas. Surge então um processo de encarnação: a carnalidade encarna a corporeidade (ibidem). Citando Marzano-Parisoli (2002) “não há desejo ou emoção num espírito desencarnado, porque desejos e emoções requerem a expressividade do corpo e a existência de nós mesmos como criaturas carnis” (Marzano-Parisoli, 2002, p. 8 cit. por Ferreira, 2013, pp.519-520).

Por força destes desenvolvimentos, o conceito de encarnação enriqueceu e amadureceu as análises sobre o corpo. Assumem-se as duplas naturezas que o constituem: é carne e é também entidade social; é símbolo de identidade e de comunidade; é individual e único, mas é comum a todas as pessoas; é objeto e sujeito em simultâneo (Selgas, 1994 cit. por Ferreira, 2013). Surge então o paradigma animista que engloba “um conjunto de abordagens sociológicas que tentam dar vida (“anima”) à carne, anteriormente resumida à condição epistemológica de discurso, material ou ideal: uma sociologia carnal (Crossley, 1995; Wacquant, 2003a, 2003b), corpórea (Burkitt, 1999) ou encarnada” (Marzano-Parisoli, 2002; Selgas, 1994 cit. por Ferreira, 2013, pp.521; Crossley, 2005).

O corpo acaba por emergir e reemergir como espaço privilegiado de “expressão, reprodução e reforço dos padrões de relações sociais e das estruturas de poder que lhes são imanentes” (Ferreira, 2013, p.504). Por todas as características que lhe estão subjacentes (como as funções, os impulsos, as ações e as emoções) está sujeito a uma regulação e dominação cada vez mais intensas com vista a adaptar-se aos padrões e convenções normativos (ibidem).

Michel Foucault, para alguns autores, é considerado o maior representante do pós estruturalismo (Dean, 2001; J. Miller, 1993 cit. por Ritzer, 2008). Defende que os corpos ocidentais contemporâneos estão sujeitos a fortíssimos mecanismos de punição e regulação social. Considera que as sociedades modernas se transformaram em somocracias procurando cuidar do corpo (tanto para os próprios sujeitos como para os outros), levando à exigência incontornável de vigilância e disciplina intra e intercorporal (Cascais, 2004 cit. por Ferreira, 2013). Defende igualmente que as sociedades modernas passaram por um processo importante de transição: de uma sociedade disciplinar para uma sociedade de controlo.

A sociedade disciplinar remete para o controlo social que é exercido através das várias instituições sociais, com vista a regular fortemente os hábitos e as práticas. Está associada ao biopoder, sendo este a capacidade de agir sobre o próprio corpo e/ou o corpo de outrem, visando a otimização das suas capacidades, da sua utilidade e uma certa normalização desse mesmo corpo (Foucault, 1979 cit. por Ferreira, 2013). Por sua vez, a sociedade de controlo deriva da anterior, e refere-se aos processos de interiorização nos corpos e mentes dos próprios indivíduos. Os mecanismos de controlo, aqui, encontram-se diluídos fora das instituições e organizam as práticas quotidianas (ibidem). Esta diluição remete novamente para o processo de incorporação. Nas palavras de Vale de Almeida, este pressupõe uma “interiorização não-verbal, inconsciente, mimética, automática, de certas disposições de desigualdade e de poder; mas não só como interiorização – também como reproduzidor dessas realidades, seu confirmador constante pelo simples facto de estar lá, de aparecer, de ser” (Vale de Almeida, 2004, p. 30 cit. por Ferreira, 2013, p.507). Como realça Drulhe, (1987), a incorporação pode ser considerada uma dimensão da socialização onde se auto constrói e auto mantém a vida social (idem).

Não menos relevante, é o que Foucault denomina de política do corpo. São as ações que permitem a materialização do poder e do controlo social sobre os corpos e encontra-se relacionado com a sociedade disciplinar. O corpo passa a constituir-se um “recetáculo passivo” de forças históricas e políticas que é moldado por regimes distintos (Foucault, 1977 cit. por Crossley, 1996).

O movimento de “passagem” das perspetivas estruturalistas para as fenomenológicas – que vê o corpo enquanto um elemento consciente que possui hábitos, consciência e técnicas práticas – influenciou de forma determinante esta sociologia corpórea ou carnal de Crossley, sendo que, nesta última, o corpo é objeto – passivo, age porque a sociedade lhe impõe que o faça – e ao mesmo tempo é sujeito – ativo, constrói e reconstrói o social (Howson & Inglis, 2001).

Sendo a medicina uma das principais instâncias de controlo social sobre o corpo e a normalização do mesmo, na questão do corpo deficiente – como, aliás, demonstram entre outros Michel Foucault (1987) e Bryan Turner (2008) – estes discursos são particularmente poderosos, onde se assumem relações diferenciadas de poder. Reconhecendo-se o papel regulador e normalizador dos discursos biomédicos sobre o corpo e em simultâneo a sua carga simbólica, quais serão as repercussões destes no contexto particular do corpo deficiente? Por outras palavras: qual o impacto do biopoder (Foucault, 1987) nas pessoas detentoras de um

corpo deficiente? Por conseguinte, como se caracterizam – e quais os efeitos – dos processos de interiorização desses mecanismos? (idem).

Nos finais do século XX, o corpo humano tornou-se um aspeto chave como fonte de saber com vista a intervenções de carácter político, social, cultural e económico em relação a campos como a medicina, o envelhecimento, a ética, a deficiência, o trabalho, o consumo, entre outros. Passou a ser reconhecido, em simultâneo, como um espaço de dominação (que advém de mecanismos de controlo) e resistência, nos cânones que caracterizam as sociedades contemporâneas. Nestas, as inúmeras questões que se debruçam sobre o corpo podem ser encontradas em múltiplos lugares (Hancock, Philip et al., 2000). A título de exemplo e porque se relaciona diretamente com o objeto de estudo desta dissertação, novos movimentos sociais - como no caso dos que empreenderam na luta de direitos sociais, civis e políticos para as pessoas com deficiências – são um exemplo concreto de um espaço que pretende alcançar o exercício da cidadania e a emancipação de corpos socialmente excluídos (Nicholson & Seidman, 1995 cit. por Hancock, Philip, et al., 2000).

Começam a observar-se progressivamente mudanças radicais na forma de encarar fenómenos como a velhice ou a invalidez, profundamente ancoradas numa perspetiva médica de bem estar e de direitos humanos transversais. Dinâmicas complexas de auto valorização e transformação do corpo enquanto entidade personificada ou encarnada, começam a ser cada vez mais visíveis como um estilo de vida próprio de uma sociedade de consumo. Em simultâneo, a medicina ambiciona ‘curar’ o corpo doente e ‘manter e contribuir’ para a presença do corpo saudável (idem). Estas mudanças estruturais tão profundas, levaram necessariamente ao desenvolvimento de quadros teórico analíticos na teoria social em geral, que possuíssem uma clara capacidade compreensiva, interpretativa e analítica destes fenómenos. Assim, os significados do corpo e sobre o corpo passam a assumir um lugar central.

Na sociologia em particular as raízes teórico analíticas são várias, sendo que merecem destaque o pós estruturalismo, as correntes feministas e a perspetiva da fenomenologia com todos os contributos que a enformam (ibidem). No entanto, tome-se igualmente em atenção que, sem descurar a riqueza analítica, o pluralismo teórico e o desenvolvimento fértil do cruzamento entre várias disciplinas com o objetivo comum de estudar estes fenómenos, tornam-se centrais os desenvolvimentos de argumentos de que vivemos numa sociedade somática ou seja, uma sociedade em que grande parte dos problemas políticos e pessoais são problematizados dentro do próprio corpo e em simultâneo expressam-se através dele (Turner, 1996 cit. por Hancock, Philip et al., 2000). Saliente-se que a cultura somática se traduz num

“conjunto de regras códigos e condutas de produção, de percepção e de consumo cultural” que tem por base, por seu turno, um “conjunto de condições e relações sociais objetivas, específicas a uma formação social particular, situada no tempo e no espaço” (Boltanski, 1975 cit. por Ferreira, 2013, p.503).

Deste modo, a imagem do corpo, de uma forma geral, é entendida, embora não se restrinja, como uma imagem mental daquilo que é apresentado aos outros. Com um destaque particular nas culturas de consumo, esta aparece como uma forma de “instrumentalidade”, dado que aspetos como status e aceitação social dependem da imagem corporal que é transmitida (Featherstone, 2010). A imagem corporal traduz-se em representações coletivas e idiossincráticas de um entretenimento individual acerca do corpo na sua relação com o ambiente, incluindo as percepções internas e externas, as memórias, os afetos, as cognições e as ações (Scheper-Hughes & Lock, 1987).

A fragmentação do corpo em partes e os processos de fabricação e reconstrução do mesmo através de fenómenos como a moda, o acesso a cosméticos e a manutenção e gestão do próprio corpo, com vista a corresponder a determinados padrões instituídos socialmente e expressos através de discursos normativos e prescritivos (que podem assumir diferentes formas), refletem alguns exemplos dos temas analisados à luz da teoria social pós moderna (Featherstone & Turner, 1995). Como se pode constatar: *“In contemporary Western societies, there is, within the context of an individualistic and hedonistic culture, an emphasis on youth, youthfulness, and activity. This emphasis on the youthful, active, and slim body is connected with the importance of the reflexivity as a component of modernity.”* (Turner 2001, p.259).

O corpo e a imagem corporal estão, assim, enquadrados em aspetos hedonistas, de beleza, juventude, elegância e agilidade. Regulada por padrões daquilo que é o corpo “normal” e “aprazível”, a imagem do corpo tem uma importância crucial na compreensão de um vasto número de fenómenos.

Frank (1991) começou por desenvolver uma teoria analítica do corpo, através da pesquisa aprofundada da história do pensamento sociológico clássico. Depressa percebeu a relativa falta de atenção para com o corpo. Com vista ao seu resgate e à elaboração de um corpus teórico, recorreu a três grandes correntes: o modernismo, o pós-modernismo e o feminismo. Desenvolve a teoria do “corpo ação” que considera as funções sociais como complementares nas análises. Defende que o corpo constitui um problema analítico por si mesmo. (Maguire 1993). Abraça, deste modo, a perspetiva da fenomenologia. Reconhecendo que é importante localizar a experiência dos indivíduos espacial e temporalmente, argumenta que as pessoas constroem e usam os seus corpos, apesar de não os usarem pelas suas próprias

escolhas, e das suas construções estarem repletas de ideologias. Ideologias que são reproduzidas através de dois processos: as técnicas e práticas do corpo e a governação do corpo. Este último aspeto leva-o a propor aquilo que denomina de “teoria estrutural do corpo”. Faz a distinção entre dois pontos: apreender o corpo como meio e resultado da técnica do corpo; e apreender a sociedade como um meio e resultado da complementaridade dessas mesmas técnicas (idem). Sugere ainda, e esta será uma referência central em toda a pesquisa sociológica elaborada nesta dissertação, que o corpo existe – embora não se esgote – em três dimensões: a dimensão pertencente aos discursos; às instituições; e à corporeidade.

Relativamente à dimensão dos discursos, esta implica a criação de mapas cognitivos onde surgem as possibilidades do corpo em simultâneo com as suas limitações – formam-se e moldam-se através de parâmetros normativos e na forma como o corpo se compreende a si mesmo. As instituições detêm especificidades consoante o tempo e o espaço que as moldam orientando – institucionalmente – os corpos. Parte-se da premissa de que existem relações complexas entre agência e estrutura e, nesse sentido, entre indivíduo e sociedade. Deste modo, os discursos influenciam as instituições e vice-versa (ibidem). Frank propõe ainda quatro dimensões que se repercutem em quatro tipos de utilização do corpo. O controlo – que sucintamente se traduz no quão previsível é o desempenho da pessoa encarnada; o desejo – deve existir um questionamento/reflexão sobre a sua falta/produção de desejo; a relação com os outros – refletir se a pessoa encarnada está aberta ou não para os outros; e a sua auto relação – no sentido em que a consciência da pessoa encarnada deve questionar-se se se afasta do seu próprio ser (Frank, 1991 cit. por Maguire, 1993).

Paralelamente, cria quatro dimensões ideal tipo acerca dos usos do corpo. O *corpo disciplinado*, é um corpo que carece de desejo de si mesmo. É extremamente disciplinado e dissociado de si próprio. O *corpo espelhado* reflete sobre o que está à sua volta e torna-se previsível. Está intimamente ligado ao consumo que produz desejos não cumpridos. O *corpo dominado* prende-se com questões de género. Reconhece as instâncias de dominação do corpo masculino face ao feminino. O *corpo comunicativo*, por seu turno idealiza uma aproximação. É um processo de criação de si mesmo, uma realização e produz-se em si próprio discursivamente (idem). Como surgirá oportunidade de evidenciar ao longo deste trabalho, embora reconhecendo a validade heurística e a relevância do quadro teórico desenvolvido por este autor, este torna-se insuficiente, isto é, com alcance limitado – para a compreensão e análise das realidades complexas e multivariadas que têm como fonte de conhecimento o corpo humano, em múltiplos prismas.



Na linha pós estruturalista, o corpo é produzido por significados e interpretações, que são ‘materializáveis’, em discursos e/ou representações culturais sobre o mesmo (Hughes, 2004). Esta, pretende desconstruir os dualismos que transformam o mundo em lógicas binárias como indivíduo e sociedade, privado e público, pessoal e político e também deficiência e incapacidade. Estes termos são construções culturais ou símbolos linguísticos que apenas estabelecem uma conexão arbitrária e convencional em que é suposto existirem significados imbuídos e passíveis de serem interpretados. Nesta linha de raciocínio, se a linguagem se reduzir a estes efeitos, o corpo humano é um produto discursivo e cultural. Deste modo, o corpo deficiente é um produto historicamente contingente de poder e não – como defende a profissão médica – um local de características universais que devem ser objetivamente definidas em práticas de diagnóstico (Price & Shildrick, 1998 cit. por Hughes, 2004).

Existe uma convenção linguística ou um discurso da normalidade que transmite sempre algo sobre os corpos e que permite, em simultâneo, atribuir-lhes algum sentido. O corpo deficiente constitui-se então como uma metáfora, uma representação cultural que nos tempos modernos tem associada a si uma linguagem e imagem fortemente negativas (Hughes, 2004).

Numa perspetiva fenomenológica, o corpo é a base material da experiência (Hughes & Paterson, 1997; Hughes, 1999, 2000; Paterson & Hughes, 1999, 2000 cit. por Hughes, 2004). É o espaço onde vivemos e somos reconhecidos, mas é também um espaço sobre o qual podemos refletir.

Vivemos num mundo que se caracteriza por uma hierarquia carnal. O corpo não deficiente encontra-se numa posição privilegiada e em vantagem. O corpo deficiente é julgado como incompetente e incapaz. A perspetiva fenomenológica permite que as pessoas com incapacidades reflitam sobre os seus próprios corpos, obrigando-as a pensar no porquê de serem vistas como algo semelhante a 'aliens' (ibidem).

É com base nestas duas perspetivas teórico analíticas que se constituirá a componente analítica e argumentativa dos objetivos a que esta dissertação pretende dar voz. Quais os significados inerentes aos discursos sobre o corpo deficiente por parte de quem o detém? De que forma é que um corpo considerado ‘anormal’ é representado pelos próprios sujeitos com lesões de paralisia cerebral? Qual o impacto desse corpo na construção identitária destes sujeitos? Estas são algumas questões que servirão de ponto de partida para o desenvolver deste projeto de dissertação.



## 1.2. Olhando o *disabled body*

*“Através dos tempos (...) a deficiência tem constituído um factor de diferenciação social. Sobre a diversidade de corpos com habilidades, funcionalidades e aparências distintas, as sociedades foram ao longo da história humana construindo uma realidade social marcada pelo estigma, pela segregação e pela discriminação.”* (Pinto, s.d).

Diversas pesquisas têm sido realizadas nas ciências sociais sobre a temática da deficiência e sobre as vivências do corpo nas sociedades contemporâneas. Este ramo, à luz dos quadros teóricos que o constituem, tem-se debruçado sobre a temática do corpo deficiente. No entanto, escasseiam abordagens sociológicas – e muito particularmente em Portugal – sobre as representações do corpo em contexto de paralisia cerebral. Neste sentido, esta dissertação pretende somente dar um contributo de carácter exploratório sobre a temática não tendo, de modo algum, propósitos ou ambições de produção de conhecimentos generalizáveis.

As questões da deficiência têm sido amplamente negligenciadas pela sociologia dominante (Turner, 2001; Barnes & Oliver, 1993). No entanto, esse panorama alterou-se substancialmente a partir da década de 80 do século XX, devido às fortes influências e ao impacto cada vez mais crescente de movimentos sociais que se debruçaram especificamente na luta pelos direitos sociais, civis e políticos deste grupo da população (idem). No caso particular da sociologia portuguesa, a deficiência enquanto objeto de estudo tem estado ausente dos interesses e prioridades das agendas de investigação. Pode ser considerada, por isso mesmo, um domínio recente consolidado (Salvado, 2012; Machado, 2009). Como referem alguns estudos, neste âmbito “o conhecimento produzido no país acerca das deficiências e incapacidades permanece manifestamente lacunar, de origem fundamentalmente experiencial, não sistemático, nem estruturado e integrado, e de difícil acesso” (CRPG & ISCTE, 2007, p.9).

As vivências da deficiência constituem um eixo central nesta dissertação. Abordadas e exploradas à luz de uma perspetiva fenomenológica e construtivista da análise das representações do corpo deficiente – e em particular do corpo portador de lesões (concretamente as manifestações visíveis) – de paralisia cerebral pelos próprios sujeitos, coloca o foco nas perceções, leituras e vivências da vida quotidiana e, por conseguinte, do impacto deste mesmo corpo na construção identitária destes indivíduos.

Elabora-se uma problematização teórica que se sustenta, por sua vez, nos quadros teóricos e empíricos de uma *sociologia do corpo* (Le Breton, 2007; Turner, 1996, 2001, 2008), tendo em atenção as representações sociais mais significativas sobre a pessoa deficiente nas sociedades contemporâneas (Fontes, 2009; Pereira, 2008; Pereira et. al, 2011; Pinto, 2011; Salvado & Pimenta, 2010; Turner, 2001).

Tomar-se-á como objeto teórico o corpo deficiente, especificamente a condição de paralisia cerebral. É importante realçar, que a população com deficiências é dotada de uma enorme heterogeneidade e diversidade (CRPG & ISCTE, 2007). Assim, optou-se por cingir a análise a esta “subcategoria” das incapacidades motoras. Pretendeu-se, deste modo, focar a análise numa determinada incapacidade e contexto, com o propósito de evitar generalizações abusivas. No vasto leque de incapacidades motoras existentes, esta condição tem características muito particulares: acontece em idades muito prematuras, mantém-se até à morte e pode ter, em muitos casos, implicações ao nível da expressão verbal, do aspeto corporal e do controlo de movimentos básicos, entre outras (Sociedade Portuguesa de Neuropediatria, 2011).

Ancorada numa linha de desenvolvimento da sociologia contemporânea, a sociologia do corpo é fortemente influenciada por duas abordagens do pensamento social contemporâneo. Por um lado uma fenomenologia do corpo (onde merece particular destaque Merleau-Ponty) e o interacionismo simbólico de Goffman; por outro, as teorias da pós modernidade e do pós estruturalismo. Neste sentido, dar-se-á particular enfoque à construção social da deficiência sendo esta analisada “na forma e no modo subjetivo como se revela no indivíduo (*being disabled*) e no modo como se categoriza e regula oficialmente pelos vários agentes e instituições” (Turner, 2001 cit. por Salvado, 2012, p. 6). É nesta perspetiva que incidirá este projeto de dissertação. Serão selecionados e mobilizados argumentos e contributos em função de dois critérios: a sua adequação a par da capacidade heurística.

Existem três eixos principais nas análises sociológicas sobre o corpo: reconhecendo a sua realidade simbólica, o seu lugar enquanto meio de exercício de poder e dominação social e, por oposição e/ou complementaridade, o seu lugar enquanto meio de resistência e emancipação. O corpo pode, assim, ser perspectivado sob a alçada de três considerações: (1) uma experiência individual de pendor fenomenológico que articula a relação do corpo com a identidade (*body-self*); (2) como um corpo social, isto é, um símbolo natural que se constitui um meio privilegiado para pensar as relações entre a sociedade, a natureza e a cultura; e, por fim, (3) um corpo político, enquanto artefacto social que se submete ao controlo político (Scheper-Hughes & Lock, 1987; Shilling, 1993). Constitui-se como um artefacto físico e

simbólico, o qual é natural e culturalmente produzido e se encontra enquadrado num momento histórico particular (Scheper-Hughes & Lock, 1987). Estas três perspetivas não são apenas alvo de unidades de análise separadas. Constituem-se, acima de tudo, como três aproximações teórico epistemológicas distintas: a fenomenologia – com o corpo individual e o self vivido; o estruturalismo e o simbólico – com o corpo social; e o pós estruturalismo – com o corpo político. Estes três “tipos” de corpos sugerem as diferentes formas como os corpos são socialmente produzidos (Shilling, 1993; Scheper-Hughes & Lock, 1987).

Irá atribuir-se particular atenção ao conceito de *embodiment*: encarnação/personificação. Explorar-se-á também o impacto do modelo biomédico da deficiência nas sociedades contemporâneas e das conseqüentes leituras e conceções ableistas da pessoa com deficiência e, por conseguinte, da sua construção identitária: com enfoque na “teoria da tragédia pessoal da deficiência” (Barnes, Mercer, & Shakespeare, 2005; Barnes, Mercer, e Shakespeare, 1999; Oliver, 1990, 1996; Priestley, 2003; Silvers, 1998b cit. por Loja, 2012). O trabalho será enquadrado, analiticamente, por uma abordagem pós-estruturalista de Bourdieu e pela *frame analysis* de Goffman (2006 [1974]).

#### **1.2.1. “Deus não nos dá mais do que aquilo que podemos suportar”<sup>2</sup>: conceções religiosas e morais sobre a deficiência**

*“Christ’s miracles attest to the importance he attached to the body; most of them were concerned with healing people or feeding them: the curing of the leper, the healing of the paralyzed man”* (Synnott, 1992, p.85).

Sendo alvo de inúmeras metáforas discursivas que dão vida às leituras e conceções do corpo nos discursos de senso comum, as representações deste assumem também diferenciações consoante as épocas históricas e as doutrinas vigentes em cada uma delas. O corpo pode significar diferentes realidades e, em simultâneo, diferentes perceções da realidade, que variam historicamente (idem).

O mesmo se pode observar em relação ao corpo deficiente. Influenciando terminantemente a forma como determinadas sociedades interpretaram e interpretam a

---

<sup>2</sup> Expressão utilizada por Ema Loja na sua tese de Doutoramento em Psicologia pela Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto e intitulada “Impacto da incapacitação e do ableísmo nas pessoas incapacitadas em Portugal: ‘Fado’, cidadania e o eu corporizado” publicada em 2012. A expressão foi traduzida para português.

deficiência, as perspectivas religiosas e morais sofreram variações ao longo da história, mas ainda hoje persistem com dissonâncias específicas (Loja, 2012).

Na era medieval do Cristianismo, a título de exemplo, as incapacidades físicas apareciam no antigo testamento associadas a um sinal de natureza profana de impureza e que provinha das naturezas do mal dominadas pelo demónio (Striker, 1997; Barnes, 1997; Braddock & Parish, 2001 cit. por Loja, 2012). Somente os corpos saudáveis se aceitavam como ‘naturais’. Deste modo, as pessoas com deformidades eram sujeitas a rituais de purificação para conseguirem suportar o pesado fardo do pecado de que elas próprias eram culpadas (ibidem). Esta ideia de pecado passa a ser mudada no novo testamento, uma vez que as pessoas com incapacidades passam a ser reconhecidas como parte integrante da obra de Deus (Braddock & Parish, 2001 cit. por Loja, 2012). Por força deste reconhecimento, criam-se sistemas de caridade suportados pelas igrejas, como é exemplo a criação de hospícios.

A existência destas perceções religiosas e morais, está profundamente enraizada numa perceção cultural específica da deficiência: ancorada em mistificadas de que as incapacidades são a retribuição de falhas morais individuais dos seus progenitores e, em simultâneo, pessoas dotadas da capacidade de estabelecer uma relação especial com Deus e, por força da qual devem aceitar a sua condição: porque foi vontade divina que assim fosse (Garland, 1995; Silvers, 1998b; Striker, 1999 cit. por Loja, 2012).

Se por um lado, estas conceções lhes permitiram ser alvo de uma ‘aceitação divina’ esta veio igualmente acompanhada de efeitos negativos. Vergonha, ostracização a múltiplos níveis e a necessidade de esconder a deficiência (e por conseguinte a pessoa) pela visibilidade de um corpo anormal, contribuíram fortemente para vidas e histórias marcadas por opressão, exclusão e estigmatização (Olkin, 2002 cit. por Loja, 2012).

### **1.2.2. “À procura da normalidade”: o modelo individual/biomédico da deficiência**

*“se é verdade que a ciência moderna libertou as pessoas com deficiência de superstições e de valorações de ordem metafísica que durante séculos as acompanharam, também é verdade que a ciência moderna reinvestiu as pessoas com deficiência de valores sociais subalternizantes.”* (Portugal et. al, 2010, p.19)

O modelo biomédico de perspetivar a deficiência, enraizou-se particularmente a partir da segunda metade do século XIX (Oliver, 1990; 1993; Finkelstein, 1993 cit. por Pinto, s.d).

Impulsionado fortemente pelas dinâmicas caracterizadoras do processo de industrialização, a transição de um sistema económico comunitário de base rural para um de cariz liberal e de base urbana, levou rapidamente ao crescimento do capitalismo industrial. A par deste, dá-se a expansão do trabalho assalariado acompanhado de uma ideologia individualista que se sustentava em noções de «eficiência» (idem). A deficiência, nesta lógica, foi-se construindo socialmente numa concetualização de patologia meramente individual (ibidem).

Ambicionando a maior redução possível do número de indivíduos economicamente improdutivos, criam-se nos finais do século mecanismos de controlo e disciplina. Assim, as pessoas foram sendo retiradas do espaço público e das comunidades, passando a estar confinadas a espaços de pendore institucional onde eram alvo de atenção médica e terapêutica (ibidem).

Com a sua exclusão dos processos de trabalho e a legitimação de dinâmicas segregadoras, passam a prevalecer concepções sobre limitações físicas e intelectuais como sendo factos passíveis – e necessariamente – ‘normalizáveis’ (ibidem).

A sociologia começou a interessar-se pelas questões ligadas à deficiência com as teorias funcionalistas, nomeadamente com os contributos de Parsons e Merton, fazendo estes parte do quadro teórico da então denominada sociologia médica. Não menos relevantes, foram as contribuições das teorias interacionistas de Goffman que analisou em particular a condição do estigma, o papel das instituições e dos profissionais ligados à área (Salvado, 2012).

As perspetivas funcionalistas tiveram grande relevância nas décadas de 50 e 60 do século XX. Uma grande maioria dos escritos sociológicos que se debruçam sobre as questões da deficiência estão enraizados nos trabalhos de Parsons sobre a análise das doenças e a sua relação com os comportamentos. O autor realça o papel do doente em contexto de deficiência e a sua associação direta à questão do desvio e da necessidade de adaptação (Bury 1982 cit. por Barnes & Oliver, 1993). Defendia que pessoas doentes deveriam simplesmente adotar o seu papel de doentes, estando deste modo automaticamente dispensadas de papéis e responsabilidades consideradas “normais”. Eram profundamente incentivadas a perspetivar a sua situação como altamente indesejável com o objetivo de recuperar o seu estatuto normal. Parsons colocava todo o seu enfoque analítico nas ideologias subjacentes à profissão médica, dando pouquíssima relevância às experiências subjetivas vivenciadas pelos doentes e/ou pessoas com incapacidades (idem).

Assim, o papel do incapacitado baseava-se numa atribuição de que sendo improvável que a sua condição se alterasse, deveria incorporar automaticamente o estado de “ser humano incompleto”. Por seu turno, no caso concreto da reabilitação, a pessoa devia simplesmente

aceitá-la e aprender a viver com ela, sendo sua “obrigação” colaborar o mais possível com os profissionais médicos. Deste modo, as suas responsabilidades e os papéis que deviam exercer relacionavam-se simplesmente com uma adaptação em conformidade perante a situação em que se encontravam (ibidem).

De uma forma sucinta, Parsons considerava que o desvio deveria ser compreendido como um fenómeno sociológico que advinha da recusa ou impossibilidade de um indivíduo de “interiorizar regras e normas sociais e culturais” (Parsons, 1951 cit. por Alves, 2008, p.68). O conceito do papel social do doente sustentava-se num conjunto padronizado de expectativas que, por seu turno, definiam um leque variado de normas e valores adequados, com o objetivo de manter a sociedade enquanto um sistema de equilíbrio (idem).

Assim, a responsabilidade do problema pousava apenas sobre os ombros da pessoa com incapacidade. Esta via-se confrontada com dois processos simultâneos e complementares: a submissão às lógicas de reabilitação na procura pela normalidade e também a inculcação de uma identidade de “ser deficiente”. O processo de adaptação à incapacidade era geralmente equacionado em diferentes estágios psicológicos sendo expectável um tempo aceitável para cada um deles (Albrecht, 1976 cit. por Barnes & Oliver, 1993). Estas perspetivas teórico analíticas foram profundamente influenciadas pelo modelo biomédico – no caso da deficiência na sociologia médica –, com um enfoque de cariz individual.

Alicerçado nas ideias de ‘anormalidade’ e incapacidades/disfunções existentes no próprio corpo do indivíduo, o modelo biomédico considerava ativamente que as barreiras e limitações vivenciadas quotidianamente por estas pessoas, nada mais eram do que o resultado dessa mesma incapacidade de resposta corporal. Assim, são lidas e perspetivadas como passivas, inativas e dependentes (Fontes, 2009). Estão “sujeitas a lógicas cuja autoria tende a escapar-lhes” (Portugal et. al, 2010, p.19), como no caso dos processos de reabilitação, entre outros.

Considere-se o seguinte: “A filosofia da reabilitação enfatiza a normalidade física e o alcance das capacidades físicas que permitem ao indivíduo aproximar-se o mais possível de um comportamento de normalidade corporal” (Oliver, 1990, p.54 cit. por Portugal et. al, 2010, p.21). Torna-se assim, além de um processo normalizador, um processo também natural: “a reabilitação tornou-se a forma ‘natural’ de lidar com as pessoas com deficiência, do mesmo modo que a deficiência se tornou a explicação dominante para o que sucedia nas suas vidas” (Barnes, Mercer & Shakespeare 2000 p.20 cit. por Pinto, s.d).

A normalidade torna-se prévia a qualquer ação, segundo uma “abordagem reabilitacional” (Striker, 1999 cit. por Portugal et. al, 2010, p.19). As pessoas passam a ser lidas, e mais que isso objetificadas, por existência dos seus corpos ‘deficientes e anormais’.

Por parte destas, nada mais era expectável senão que aceitassem as intervenções de ordem médica, psicológica e terapêutica que lhes estavam destinadas e que tinham como objetivo único auxiliar-las a lidarem e viverem melhor com as suas deficiências, que por sua vez as impediam de estarem integradas socialmente. Em simultâneo, exerciam-se pressões fortíssimas com vista ao ajustamento segundo os requisitos e padrões normalizadores de uma sociedade construída e pensada em torno de uma conceção normativa e prescritiva de corpo e pessoa ‘normal’ (Portugal et. al, 2010; Shilling, 1993).

Neste sentido, atente-se às análises de Michel Foucault. Partindo do seu conceito de “governança do corpo” este traduz-se no desenvolvimento de micro sistemas de regulação social que exercem um controlo normativo sobre os indivíduos (Rose, 1989 cit. por Turner, 2001). Além de regulados, os corpos são igualmente catalogados e classificados:

“A divisão segundo as classificações ou os graus tem um duplo papel: marcar os desvios, hierarquizar as qualidades, as competências e as aptidões; mas também castigar e recompensar. (...) A disciplina recompensa unicamente pelo jogo das promoções que permitem hierarquias e lugares: pune rebaixando e degradando. O próprio sistema de classificação, vale como recompensa ou punição.” (Foucault, 1987 p.151)

No caso do corpo deficiente, este encontra-se sujeito a mecanismos normalizadores e reguladores através da reabilitação (protagonizada pelos profissionais da medicina e não só), levando a uma lógica que Oliver denomina por “medicalização da reabilitação” (Oliver, 1990 cit. por Portugal et. al, 2010, p.20), onde os discursos normativos e prescritivos do modelo biomédico detêm um poder particularmente forte pela forma como vê e determina a realidade da pessoa com deficiência, concentrando-se na já referida marcação de desvios, hierarquização de qualidades, competências e aptidões dos seus corpos ‘anormais’ (Foucault, 1987).

Como adverte Ema Loja: “*The pathologizing, the objectification, the individualization, and the categorization of disability are key aspects of this model*” (Smart & Smart, 2006 cit. por Loja, 2012, p.30). Prevalece a “vigência de uma lógica medicalizada” em que as pessoas se confrontam, em todas as esferas das suas vidas, com o papel social de doente/paciente (Oliver, 1990 cit. por Portugal et. al, 2010, p.20). A este respeito, e articulando com o contexto específico português da atualidade e das políticas sociais existentes, relembre-se



ainda que “A presença desta ideologia médica é visível no campo da segurança social em que a maioria dos subsídios atribuídos às pessoas com deficiência exige uma avaliação médica. Acresce que a maioria dos subsídios se baseia em princípios de assistência” (Fontes, 2009, p.84).

Por influências deste modelo, as pessoas com deficiência assumem um papel de pura inatividade, sendo apenas alvo e objeto de cuidado e caridade, por parte de quem é normal. Adicionalmente, são fortemente incentivadas a adaptar-se e reajustar-se às suas características – que só a estas dizem respeito – e, situam-se, portanto, ‘naturalmente’ em patamares de inferioridade quando comparadas com quem não tem deficiências. Por força deste processo, a pessoa passa a ser alvo de mecanismos de infantilização, por se considerar que esta é incapaz de tomar decisões por si mesma (Barnes, 2005 cit. por Pereira, 2008). Em simultâneo, aquando do surgimento da deficiência ou mesmo se já nasceu com ela, o indivíduo será re ou socializado para se adaptar à sua realidade através da adesão a tratamentos reabilitacionais e de intervenção médica, devendo ‘aceitar que não é normal’. Estes elementos acabam por estar fortemente inculcados na sua identidade de ‘ser deficiente’, sendo expectável que o indivíduo se adapte e carregue o pesado fardo da sua tragédia pessoal (idem).

No entanto, os impactos desta visão não se cingem somente aos processos de reabilitação corporal. Pode ser encontrada a sua presença em muitas das lógicas sociais a que os indivíduos com deficiência se encontram sujeitos. Um dos exemplos mais marcantes prende-se precisamente com a existência de instituições de matriz filantrópica e caráter privado, a par das políticas e medidas desenvolvidas pelos Estados. Esta situação tem nitidamente subjacente a visão das pessoas como “objetos passivos de cuidado e de estratégias” (Oliver, 1990 cit. por Portugal et. al, 2010, p.20) que visem claramente a superação de limitações corporais para desempenho de atividades. Como objetos passivos, a decisão acerca das suas vidas encontra-se remetida para peritos e especialistas. Assim, não são reconhecidas como “agentes centrais” (idem).

Esta visão, além das instâncias de dominação subjacentes, tem repercussões muito particulares na vida destas pessoas. Nas palavras de Philippe Weber:

“As causas [das] dificuldades são imputadas à deficiência, ao traumatismo medular ou à incapacidade de caminhar do indivíduo (...) A pessoa fica na dependência de especialistas, de preferência oriundos de profissões médicas e, nesse contexto de «tragédia pessoal» paira sempre o fantasma da cura ou mesmo da erradicação da deficiência ou da incapacidade” (Weber, 2011, p.78 cit. por Sá, 2012, p.3-4).



Torna-se evidente que nas interações, nas políticas sociais existentes e nas representações sobre a pessoa com deficiência por parte de quem não a protagoniza, subsiste uma concepção individual e trágica. Por terem vidas marcadas pela fatalidade são muitas vezes consideradas como indefesas, tornando-se deste modo “objeto de esmola, caridade e filantropia dos mais «afortunados»” (Sá, 2012, p.4) como meio de inclusão que é o resultado dessa lógica de inferiorização. São, assim, vistas e pensadas como pessoas profundamente infelizes e frágeis.

A pós modernidade criou-lhes novas formas de exclusão e dominação. Além do poder regulador da biomedicina, oferece uma imagem social destas pessoas – vítimas – incapazes de traçarem os seus destinos e gerirem as suas vidas. Como tal, são seres dignos de pena e compaixão (Barnes et. al, 2003; Corker & Shakespeare, 2002 cit. por Pereira, 2008).

Nesta lógica, profundamente enraizada no modelo biomédico, coexiste o que alguns autores denominam de ‘teoria da tragédia pessoal’ (Barnes, Mercer & Shakespeare, 2005; Barnes, Mercer & Shakespeare, 1999; Oliver, 1990, 1996; Priestley, 2003; Silvers, 1998b cit. por Loja, 2012, p.32). Esta teoria vê a deficiência como um verdadeiro e penoso fardo pessoal e uma autêntica tragédia na vida daqueles que a suportam (Dark, 2004 cit. por Loja, 2012) e, como tal, é algo que deve ser evitado custe o que custar (Oliver & Barnes, 1996 cit. por Loja, 2012). Por conseguinte, baseia-se numa construção social da deficiência por parte de quem não a vive, de que esta rouba todo e qualquer gosto e gozo pela vida (no sentido da valorização de experiências quotidianas) e que, por seu turno, as pessoas com deficiência representam um verdadeiro fardo para a sociedade (Saxton, 2000 cit. por Loja, 2012). Neste sentido, são vistas também como detentoras de vidas ‘vazias’ (Nelson, 1994; Ross, 2001; Saito & Ishiyama, 2005 cit. por Pereira, Monteiro et al., 2011). Por força destas conotações, alimentam-se juízos valorativos das pessoas como inferiores, tristes, desadequadas e dignas de sentimentos de pena e desgosto (Swain, French & Cameron, 2003 cit. por Loja, 2012).

Estereótipos e concepções valorativas deste tipo, segundo alguns autores, podem ter efeitos bastante negativos nas vidas das pessoas com deficiências. Práticas de intervenção sustentadas neste tipo de juízos desvalorizam totalmente as experiências vivenciadas por estes sujeitos. É-lhes exigido que sejam ‘independentes’, ‘normais’, que se ‘ajustem e adaptem’ e que ‘aceitem’ a sua realidade seja a que preço for (French & Swan, 2004) criando o que alguns denominam como “síndrome de tentar o mais difícil” (idem).

Evidencia-se, deste modo, o impacto subalternizante do modelo biomédico – que impulsionou e alimentou a visão da tragédia pessoal – a par das concepções religiosas e morais, nas vidas das pessoas com deficiência.

Partindo desta premissa, quais serão as representações que indivíduos com paralisia cerebral – com as especificidades já acima enunciadas – detêm sobre os seus corpos? Reconhecendo igualmente todas as mudanças significativas para contrariar alguns destes aspetos ideológicos – que serão exploradas adiante – e assumindo a sua presença nas sociedades pós modernas embora com conotações variadas, qual será o seu impacto na forma como estes indivíduos vivem e lêem os seus corpos ‘deficientes e anormais’? Em paralelo, quais as atitudes de *outros* – pessoas não deficientes – perante o confronto com estas imagens corporais? E qual o impacto desse confronto nos próprios sujeitos de que dele são alvo?

### **1.3. O modelo social da deficiência: uma conceção contra hegemónica**

*“A minha vida teve duas fases: antes e depois do modelo social. De repente, tudo aquilo que no fundo sempre soubera confirmava-se. Não era o meu corpo que era responsável por todas as minhas dificuldades, mas sim factores externos, as barreiras erguidas pela sociedade em que eu vivia. Eu estava a ser descapacitada (...) pelo preconceito, pela discriminação, pelos ambientes inacessíveis, pelos apoios inadequados. Mais importante ainda, se todos os problemas tinham sido criados pela sociedade, então certamente a sociedade poderia eliminá-los. Revolucionário!”* (Liz Crow, 1996, p.206 cit. por Pinto, s.d)

Sobretudo a partir das décadas de 70 e 80 do século XX, a forma de encarar e perspetivar as pessoas com deficiências, sofre mudanças profundas – sem, contudo, deixarem de estar presentes conceções de carácter médico e terapêutico. Embora sujeito a fortes críticas, este novo paradigma, que é denominado por Mike Oliver como “modelo social”, teve influências determinantes na politização dos problemas enfrentados pelas pessoas com deficiências (Fontes, 2009; Oliver, 2004).

Começam a criar-se, um pouco por todo o mundo, estruturas organizativas que tinham como objetivo principal dar a conhecer e denunciar as inúmeras experiências de opressão com as quais as pessoas com deficiências se viam confrontadas. Pretendiam, deste modo, uma profunda transformação social com vista a reverter essas fortíssimas lógicas opressivas (Portugal et. al, 2010).

Aliando-se a outros movimentos sociais com objetivos de transformação social e pendor emancipatório, coincidiu o facto de “o corpo se ter tomado como *locus* privilegiado das lutas pelo significado” (Portugal et. al, 2010, p.22).

“Tem sido amplamente denunciado o papel central que os valores embutidos nos corpos ocupam na legitimação da desigualdade social e das relações de dominação. Em particular, as pessoas com deficiência encontraram nos discursos anti- racistas e feministas uma assunção fundamental no incontornável lugar ocupado pelos discursos opressivos retificados nos corpos e nas suas diferenças; surgindo como absolutamente central a virtualidade das pessoas definidas como deficientes debaterem as concepções essencialistas que ancoram a deficiência à incapacidade e a estabelecem como um indicador suficiente da sua marginalidade social.” (Portugal et. al, 2010, p.23).

As ideias base deste modelo foram delineadas por uma entidade e um “movimento”: a UPIAS (Union of the Physically Impaired Against Segregation) na Grã-Bretanha e o Independent Living Movement que estabeleceu as suas raízes nos Estados Unidos da América (Pinto, s.d).

Este paradigma alicerçava-se na explicação de um binómio: deficiência/incapacidade. O primeiro termo – incapacidade (*impairment*) referia-se a uma componente necessariamente corporal, isto é, “a falta de parte ou de todo um membro, órgão ou mecanismo do corpo” (UPIAS, 1976, p.14 cit. por Pinto, s.d). Por seu turno, o termo deficiência (*disability*) referia-se claramente à presença de uma “desvantagem ou restrição à actividade causada por formas contemporâneas de organização social, que tomam pouco ou nada em consideração as pessoas que têm incapacidades físicas e portanto as excluem de participar em actividades sociais” (idem).

O problema é deslocado – passa do indivíduo para a sociedade – e a deficiência passa a ser conceptualizada especificamente como uma ‘forma particular de opressão social’ (Oliver, 1983 cit. por Pinto, s.d). O foco está na sociedade, que é incapaz de responder de forma adequada às necessidades – provenientes de características – diversas das pessoas. Este modelo vem afirmar a deficiência como algo exterior ao próprio indivíduo: é algo socialmente criado e construído que exclui e oprime (Fontes, 2009).

Do ponto de vista cultural, este modelo teve fortes e positivas repercussões. Gradualmente começou a emergir o reconhecimento das diferenças – e consequentemente das “diversidades corporais” – que levaram à promoção de políticas que visassem a integração da diversidade (CRPG & ISCTE, 2007). Começam a verificar-se mudanças nos “padrões de atitudes e de comportamentos sobre a forma como os cidadãos compreendem e percebem as pessoas com deficiências e incapacidades” (CRPG & ISCTE, 2007, p.29) sendo estes padrões designados por políticas simbólicas (idem). Nesta perspetiva, as próprias sociedades passam a fazer esforços graduais e progressivos que visem a eliminação de elementos

inibidores da participação social, concentrando-se ativamente na criação de fatores e elementos facilitadores (ibidem).

Estritamente relacionada com esta distinção – embora aplicada à realidade da doença e não da deficiência –, está a distinção elaborada por Friedson (1984) de doença enquanto “estado biofísico” e doença enquanto um “estado social” (Friedson, 1984 cit. por Alves, 2008). À semelhança da distinção do binómio proposto pela UPIAS, no campo da doença também existiu uma necessidade de refletir entre o posicionamento relativista da realidade da doença (assim como da deficiência) e o posicionamento biomédico que detinham a legitimidade explicativa destes fenómenos. Deste modo, como Friedson teve oportunidade de demonstrar, a doença enquanto estado biofísico traduzia-se como a “existência objectiva de anomalias no funcionamento biológico do corpo” (idem), tal como a incapacidade. Por seu turno, a doença como estado social prendia-se concretamente com as ações e os significados inerentes a elas, materializando-se em “crenças, valores, avaliações” (ibidem) e possuindo, deste modo, um cunho social na compreensão da doença, à semelhança do conceito de deficiência que emana do modelo social.

No entanto, e em simultâneo, este modelo encontra-se sujeito a fortes críticas por ignorar radicalmente dimensões que são decisivas na compreensão de muitas das vivências das pessoas com deficiência. Um exemplo particularmente determinante é o de negar inteiramente as experiências dos seus próprios corpos, insistindo que as diferenças físicas e restrições vivenciadas quotidianamente, são pura e simplesmente construídas em termos sociais (Barnes, et. al, 1999 cit. por Portugal et. al, 2010). Nesta lógica, torna-se absolutamente decisivo o conceito de *embodiment*: encarnação/personificação – já acima referido – por considerar uma conceção do corpo humano pela sua componente simbólica e, simultaneamente, não descurando da sua omnipresente materialidade, fisicalidade, a sua carnalidade e existência orgânica e sensorial.

#### **1.4. “Cultura da incapacitação”: o mito da perfeição**

Apesar da relevância conquistada pelo modelo social ao fazer com que se questionassem muitos dos pilares em que se baseava o modelo biomédico na compreensão da realidade das pessoas com deficiências, este tornou-se claramente insuficiente e problemático, embora alguns autores o defendam como adequado, na medida em que permite uma passagem da teoria à prática, no que diz respeito à criação de condições dignas para a inclusão das pessoas com deficiências (Oliver, 2004). No entanto, este modelo incidiu somente as suas

análises na opressão sofrida, social e economicamente, e descurou a injustiça social proveniente das lógicas de 'deficientização': concretamente a opressão cultural das pessoas com deficiência (Christensen, 1996 cit. por Loja, 2012).

Os autores que seguem uma abordagem pós modernista nos estudos da deficiência argumentam que os efeitos desta se constituem por e através das relações sociais. Defendem uma estrutura teórico metodológica que permita analisar as diferentes lógicas de encarnação/personificação. Em termos epistemológicos, deve considerar-se uma ontologia que dê lugar à instabilidade e ao caráter híbrido da realidade da deficiência (Corker, 2001; Corker & Shakespeare, 2002 cit. por Pinto, s.d). É necessário, por sua vez, “analisar o papel da linguagem, dos discursos e da cultura na construção social da deficiência” (Pinto, s.d). Reconhecem, tal como outros autores, que as práticas discursivas não são, de modo algum, neutras sendo antes o produto e o resultado de relações complexas de conhecimento e poder (Hughes, 2005 cit. por Pinto, s.d; Shilling, 1993).

A perspetiva pós estruturalista permite uma profunda compreensão dos mecanismos de opressão. As lógicas de capacidades e incapacidades humanas são entendidas como um exercício de poder que se revela por formas de conhecimento dentro de práticas culturais, linguísticas e discursivas (Thomas, 2004a cit. por Loja, 2012). A materialidade do corpo e a dicotomia de identidades dos corpos com e sem incapacidades passam a ser vistas como um sistema de signos que diferencia os corpos e as mentes marcando-os e, consequentemente, mantendo o ideal de corpos e mentes não deficientes (Garland-Thomson, 2002 cit. por Loja, 2012; Shildrick, 2002).

Dicotomias como biologia/sociedade, natureza/cultura ou deficiência/incapacidade constituem-se como aspetos chave para legitimar a existência de *um* – capaz, independente – em detrimento de *outro* – incapaz, dependente (Thomas, 2001; Corker & Shakespeare, 2002 cit. por Loja, 2012). As pessoas com deficiência são construídas como “os outros” segundo lógicas das subjetividades dos corpos sãos e saudáveis (Goodley, 2011 cit. por Loja, 2012).

Deste modo, o corpo e a presença de uma incapacidade são entendidos como uma representação discursiva e cultural. Nas sociedades modernas, a incapacidade tem uma conotação fortemente negativa (pense-se na associação direta a uma tragédia pessoal) e esta localiza-se, embora não se cinja, na linguagem. Esta é um produto historicamente construído alicerçado no poder e saber biomédicos e nas consequências de práticas de diagnósticos (Price & Shildrick, 1998 cit. por Loja, 2012). O corpo deficiente é, segundo esta base, produzido por significados e interpretações. Acresce ainda salientar que o corpo, em qualquer circunstância,

é discursivamente materializável em linguagens e práticas e este processo nunca é neutro (Shildrick, 2002).

Contudo, não é só na linguagem – pelo menos de uma forma isolada – que as pessoas com deficiência são construídas como “o outro”. Para autores como Hughes (1999) é principalmente através do olhar – o que em inglês se apelida de *gaze* –, que este processo acontece. No caso do confronto com pessoas que detêm um corpo incapacitado, estas são sujeitas muitas vezes a olhares indiscretos que se sustentam num conjunto de normas e pressupostos assumidos como naturais. Esse olhar está imbuído de julgamentos. O poder está do lado daqueles que os olham e concebem como “o outro”, fazendo com que esse último seja habitualmente denegrido. Traduzindo as palavras de Hughes “quando uma pessoa com deficiência se confronta com um olhar discriminatório – seja este institucional ou pessoal – está a defrontar-se não com um olhar puro mas com um ato que a invalida” (Hughes, 1999, p.164 cit. por Pinto, s.d). Este vem carregado de uma conceção medicalizada e com uma categoria de diagnóstico, que justificam as conotações negativas presentes nesse mesmo olhar (idem).

Sobre esta questão, Le Breton também se pronuncia: “quando [o homem deficiente] ousa fazer qualquer passeio, é acompanhado por uma multidão de olhares, frequentemente insistente; olhares de curiosidade, de incômodo, de angústia, de compaixão, de reprovação” (Le Breton, 2007, p.73). O autor sustenta que a pessoa incapacitada tem um estatuto intermédio. Ela não é doente, mas também não é totalmente saudável; não está morta mas também não está completamente viva; não está fora da sociedade, mas também não se encontra completamente inserida nela. A sua humanidade não é questionada, mas em simultâneo esta transgride a ideia 'habitual e confortável' de ser humano (Le Breton, 2007).

Neste sentido, a incapacidade quando é visível – como no caso concreto da paralisia cerebral – torna-se um íman bastante atrativo de olhares e comentários, “um operador de discursos e emoções” (Le Breton, 2007, p.75). Deste modo, torna-se inevitável em determinados contextos não atrair olhares indiscretos (idem). Para Hughes (1999) é absolutamente primordial desconstruir estas práticas, que claramente estabelecem a deficiência como uma terrível tragédia pessoal, dando corpo a uma «cultura da incapacitação» que não é de todo neutra, mas antes se encontra carregada e imbuída de uma verdadeira “mitologia da normalidade, de verdade, da beleza e da perfeição” (Hughes, 1999, p.164 cit. por Pinto, s.d).

Como sugere Le Breton, “o corpo deve passar despercebido, fundir-se nos códigos e cada ator deve poder encontrar no outro, como num espelho, as próprias atitudes e a imagem

que não o surpreende nem o atemoriza” (Le Breton, 2007, p.74). Por esta lógica, aquele que transgride o corpo normal, suscita o desconforto e a angústia (idem). Assim, a aparência intolerável alerta, inevitavelmente, para a “fragilidade da condição humana, a precariedade inerente à vida” (Le Breton, 2007, p.75). O que acontece, na prática, é que a pessoa que transporta uma incapacidade, exterioriza para o outro um corpo dismantelado o que coloca em causa a segurança ontológica que, por seu turno, garante – ou deveria garantir – a ordem simbólica (idem). Como refere Darke (2004), ao afastarem-se das concepções e idealizações normativas de corpo – belo, saudável, perfeito – as pessoas com incapacidades passam a constituir-se como uma fronteira ténue entre o lado desprezível da humanidade e a própria desumanidade (Darke, 2004 cit. por Loja, 2012).

Shildrick faz um alerta acerca desta questão. Defende que a intolerância existente sobre determinadas diferenças físicas emerge a partir de um imaginário de cariz psicossocial que nega a imperfeição morfológica, porque se confronta com um desejo normativo de estabelecer uma determinada segurança e previsibilidade sobre a ‘natureza de se ser humano’ (Shildrick, 2009 cit. por Loja, 2012; Shildrick, 2002). Apresenta-se uma necessidade de dominar/controlar as incapacidades para estabelecer e respeitar a ordem normativa (Shildrick, 2002). Esta necessidade encontra-se relacionada com a concepção de segurança ontológica de Giddens: “A noção de segurança ontológica está intimamente ligada ao carácter tácito da consciência prática” (Giddens, 1994, p.32), entendida como um conjunto de pressupostos “naturais” das atividades quotidianas (idem). Por conseguir satisfazer essa ordem, a autoridade da biomedicina aparece com um carácter privilegiado. Ao promover a imagem do ‘indivíduo patológico’, o saber médico legitimou e resolveu muitas das ansiedades socioculturais que se alicerçavam no potencial profundamente perturbador dos corpos deficientes. Deste modo, realidades marcadas por doença, envelhecimento e deficiências são fortemente medicalizadas com o objetivo de tentar restabelecer uma corporeidade devidamente controlada (Shildrick, 2009 cit. por Loja, 2012).

Contudo, é interessante constatar que nas sociedades pós modernas, a par das lógicas de concepção da deficiência como tragédia pessoal, subsistem leituras de perspetivar a pessoa com deficiência como dotada de atributos de heroicidade, sendo representada também como uma ‘fonte de inspiração’. Ao mesmo tempo que são lidas socialmente como vítimas que suportam uma tragédia pessoal terrível, são também perspetivadas como verdadeiros heróis e super humanas, por conseguirem ultrapassar as múltiplas adversidades com que se defrontam quotidianamente, podendo em último caso serem consideradas um exemplo de referência para todas as pessoas, e para as não incapacitadas em particular (Barnes, 1992; Cumberbatch &



Negrine, 1992; Clogston, 1994; Shakespeare, 1994; Ross, 2001 cit. por Pereira et. al, 2011). As imagens sociais que existem sobre as pessoas com deficiência são, assim, caracterizadas por uma fronteira muito ténue que suporta dois pólos apostos: a vítima e o herói (Pereira et. al, 2011).

A fenomenologia e a pós modernidade, estão intrinsecamente relacionados (Jung, 1996). A realidade da deficiência, numa perspetiva fenomenológica, poderá ser analisada com base no conceito de encarnação/personificação, assumindo que o corpo se constitui como a base material da experiência (Hughes & Paterson, 1997, 2000; Paterson & Hughes, 1999; Hughes, 2002a; Michalko, 2002; Titchkosky, 2003; Hughes, 2004 cit. por Loja, 2012). O corpo torna-se o espaço onde a sociedade e o self estabelecem uma interação (Shilling, 2005), passando a ser entendido como a experiência vivida entre o corpo e a identidade (Scheper-Hughes e Lock, 1987; Turner, 2008; Shilling, 1993, 2005).

Segundo Merleau-Ponty, as perceções sobre o mundo contêm significados. Assim, é o pensamento reflexivo que permite, por seu turno, atribuí-los. Rejeita em absoluto a separação entre corpo e mente (proposta por Descartes) por considerar que o corpo é perfeitamente consciente e é a forma de estar no mundo. É consciente e sensível: pode ouvir e ser ouvido, pode tocar e ser tocado, é uma presença visível e tangível: somos um corpo (Crossley, 1995).

A linguagem constrói-se consoante os significados sobre os quais os seres humanos estabelecem pensamentos. Permite, assim, estabelecer situações objetivas que são relativamente estáveis numa determinada cultura. O discurso faz com que o sujeito “pensante” exista e em simultâneo estabeleça pensamentos imbuídos de significados sobre a realidade (idem). O corpo é, também, um instrumento de comunicação (Barthelot, 1995, Crossley, 1997).

Deste modo, no caso do corpo dotado de incapacidades, este é construído discursivamente (Hughes & Paterson, 2006 cit. por Loja, 2012). Estigma, preconceitos e ansiedades fazem parte destas construções, que se personificam em ideias de dor e sofrimento. Assim, uma crença na normalidade (Darke, 2004 cit. por Loja, 2012, 2014) e a associação entre corpo normal, agência e autonomia são aspetos chave que moldam a construção social da deficiência (Shildrick, 2009 cit. por Loja, 2012; Shildrick, 2002). A crença na normalidade baseia-se numa forma “correta” de se ter nascido, de construir uma determinada aparência e de se ser. Esta normalidade encontra-se fortemente associada ao corpo autónomo (idem). Deste modo, o corpo dotado de incapacidades – e muito concretamente as visíveis – atrai uma atenção indesejável pela sua 'inevitável' desvalorização (ibidem).



A normatividade tem sempre subjacente a si uma força coercitiva. Ou seja, aquilo que se considera como desvio ou transgressão, é fortemente influenciado pelos “sistemas culturais de classificação que definem as regras e as aplicam” (Alves, 2008, p.66). Estes fatores – e a realidade da deficiência em particular – são sempre alvo de inúmeras interpretações e, como tal, pode fazer com que despoletem ações diferentes, consoante os contextos em que estas se concretizam (idem).

Nesta linha, o termo “ableísmo” – fortemente associado ao estigma – assumirá nesta dissertação uma relevância central para a análise que se pretende. Este termo é comumente utilizado para designar um “conjunto de assunções e práticas que promovem o tratamento desigual entre pessoas com base nas aparentes diferenças físicas, intelectuais ou comportamentais” (Terry, 1996, p.4-5 cit. por Loja, 2014, p.44).

Fiona Campbell baseou-se no argumento de que a deficiência invoca necessariamente uma leitura corporal das diferenças, particularidades e ininteligibilidades dentro de um contexto culturalmente delineado com referências a concepções normativas e ableistas dos corpos (Campbell, 2001). O ableísmo sustenta-se, assim, num conjunto de crenças, processos e práticas que produzem socialmente um determinado tipo de identidade e de corpo – isto é, um padrão corporal – que é projetado como perfeito, ‘o típico corpo da espécie’, essencial e completamente humano. As pessoas com deficiência, nesta lógica, são construídas e percecionadas como um estado ‘naturalmente’ diminuído de ser humano, por se afastarem das concepções normativas de ‘corpo perfeito’ (idem).

O corpo humano passa então a constituir-se como a base de justificação da presença de concepções e crenças ableistas – que se materializam em múltiplas práticas e discursos – e, por isso, estas assumem um papel central ao longo deste trabalho, nas representações do corpo em contexto de paralisia cerebral, como se demonstrará adiante. Estas crenças encontram-se, de diferentes modos, interiorizadas pelas pessoas com deficiências. Além dos efeitos que perpetuam no quotidiano e nas suas vidas, as suas narrativas dominantes acabam por limitar a imaginação de pessoas não incapacitadas, constringendo e pautando de algum modo novas e diferentes possibilidades de encarnação/personificação (Loja, 2012).

Esses efeitos interiorizados encontram-se fortemente associados ao conceito de estigma proposto por Goffman “O termo estigma (...) será usado em referência a um atributo profundamente depreciativo (...) Um atributo que estigmatiza alguém pode confirmar a normalidade de outrem” (Goffman, 1963, p.6). Indubitavelmente, a presença de conotações estigmatizantes – e muito particularmente as que se situam num pólo negativo – fazem prevalecer o que o autor denomina de “identidade social deteriorada” (idem).

Deste modo, o estigma constitui-se como “uma reacção social que isola certos atributos classificando-os como indesejáveis e desvaloriza as pessoas que os possuem e a quem se dirigem. É uma avaliação social que generaliza esses atributos à pessoa como um todo” (ibidem). Refletindo sobre as questões do estigma associadas à doença mental, o mesmo se repercute, em moldes muito idênticos, nas pessoas com deficiências em geral: “deixamos de considerá-la criatura comum e total, reduzindo-a a uma pessoa deteriorada e diminuída. Tal característica é um estigma, especialmente quando o seu efeito de descrédito é muito grande – algumas vezes também é considerado um defeito, uma fraqueza, uma desvantagem” (Goffman, 1982, p.11-12 cit. por Alves, 2008, p.72). A pessoa passa a ser definida, simplesmente, com base nos atributos que lhe são atribuídos, fazendo emergir a já referida identidade de “ser deficiente” (*being disabled*). A este respeito, estudos demonstram que a forma como as culturas interpretam o corpo deficiente, tem fortes influências na construção de identidade das pessoas com deficiências (Scott-Hill, 2004).

Por influências das concepções biomédicas, a identidade na deficiência é perspectivada como algo estável e fixo que ignora atributos adicionais igualmente relevantes como género, classe, etnia entre outros (Huang & Brittain, 2006 cit. por Loja, 2012). Deste modo, a identidade na deficiência acaba por conseguir transcender outras ‘identidades’, isto é, a pessoa é vista como deficiente e não como homem ou mulher, a título de exemplo. Alguns autores sustentam inclusivamente que esta visão ‘fixa’ é em parte um fator explicativo para o facto das pessoas incapacitadas serem vistas também como assexuadas (Shakespeare, 2006 cit. por Loja, 2012).

Estas associações estigmatizantes assumem um papel determinante nas imagens construídas sobre as pessoas com deficiências e, por conseguinte, têm um impacto profundo – que se capta de múltiplas formas – nos seus sentidos do eu e na sua identidade pessoal (Alves, 2008) já que o self se encontra, inevitavelmente, encarnado num corpo (Giddens, 1994).

Constituindo-se o corpo como uma forma que ‘dá vida’, no sentido prático do termo, no modo como se lida com situações e acontecimentos externos, estabelece uma relação forte e determinante com a construção identitária dos sujeitos (idem). Assim, pode assumir-se que prevalece uma relação complexa entre a encarnação/personificação e a identidade.

Ao considerar-se o carácter central da imagem corporal, molda-se a forma como se encaram as vivências do corpo e em simultâneo pressupõe-se o reconhecimento dos limites da encarnação/personificação, que muitas vezes se encontram acompanhados por uma insatisfação para com o corpo, materializando-se na adoção (incorporada e/ou exteriorizada)

de estratégias de resistência às forças de normalização e disciplinação do corpo (Budgeon, 2003).

Numa perspetiva fenomenológica de encarnação/personificação (*embodiment*), o reconhecimento do próprio corpo aparece como um fator absolutamente primordial para o desenvolvimento da identidade no sentido político e individual (Loja, 2012, 2014).

Para a análise que se pretende, é necessário assumir as relações que existem – de forma particularmente significativa no objeto de estudo em causa – entre as representações culturais dos corpos e as experiências pessoais dos sujeitos. Ao compreender os elos desta relação, compreender-se-á como é que a encarnação influencia as estruturas de interpretação que são mobilizadas pelos sujeitos para encontrar – e estabelecer – o seu sentido de self (Scully, 2003 cit. por Loja, 2012). Como já foi explorado anteriormente, a incapacidade é um tema pertinente e ‘presentemente ausente’ nas circulações e metáforas discursivas e na intersubjetividade, e por isso é dotada de um carácter social. Assim sendo, a fisicalidade aparece como parte integrante das estruturas sociais, e influencia fortemente a construção de identidades (Hughes & Paterson, 2006 cit. por Loja, 2012). Assumindo esta premissa, é necessário considerar que a identidade das pessoas com deficiências é encarnada/personificada (Huang & Britain, 2006 cit. por Loja, 2012).

À luz de uma perspetiva pós modernista, alegar e atribuir identidades é, acima de tudo, uma relação de poder (idem). O olhar já acima referido – *gaze* – assume um papel crucial, ao demonstrar a não aceitação do questionamento da idealização de ‘normalidade’, invalidando e colocando em causa as possibilidades de uma identidade na incapacidade (ibidem). As identidades sociais daqueles que se consideram ‘normais’ (cujos corpos não apresentam incapacidades) mantêm-se através da exclusão e marginalização sistemáticas do outro ‘anormal’. Identifica-se, assim, o desvio a partir de um ideal imaginado (Swain & Cameron, 1999 cit. por Loja, 2012).

Analisar a identidade na deficiência implica, então, necessariamente, perceber a complexa relação entre fatores individuais, biológicos e sociais (Shakespeare, 1996 cit. por Loja, 2012). Deste modo, as pessoas com deficiências negociam continuamente a relação entre o seu corpo, a construção social da deficiência e a sua própria identidade (Huang & Brittain, 2006 cit. por Loja, 2012). É nesta base que se sustentará a exploração teórico analítica sobre as representações do corpo em contexto de paralisia cerebral.

Para proceder a este exercício considerou-se importante explorar dois aspetos fundamentais: a noção de *habitus* proposta por Pierre Bourdieu (Bourdieu, 2002; Shilling,

1993); e os aspetos caracterizadores da identidade de indivíduos com incapacidades – com enfoque particular nas incapacidades visíveis.

A noção de *habitus* aparece com um propósito mediador de ultrapassar a oposição entre objetivismo e subjetivismo, propondo-se, neste sentido, a transcender a dualidade entre indivíduo e sociedade, já acima salientada (Wacquant, 2007). Nas palavras de Bourdieu, o *habitus* apresenta-se como um “sistema de disposições duráveis, estruturas estruturadas predispostas a funcionar como estruturas estruturantes, isto é, como princípio gerador e estruturador das práticas e das representações que podem ser objectivamente reguladas e regulares sem ser o produto da obediência a regras” (Bourdieu, 1983 cit. por Casanova, 1995, p.63).

Este conceito permite a captação da “interiorização da exterioridade e a exteriorização da interioridade” (Wacquant, 2007) profundamente interligadas com as dinâmicas de incorporação e excorporação acima mencionadas. Sucintamente, prende-se com o modo como a sociedade se inculca nas pessoas, “sob a forma de disposições duráveis ou capacidades treinadas e propensões estruturadas para pensar, sentir e agir de modos determinados” (Wacquant, 2007, p.66) que as orientam nas respostas que surgem por pressões dos constrangimentos e solicitações diversos do mundo social em que se encontram (idem). O *habitus* funciona, deste modo, como “um sistema de disposições duráveis e transponíveis que, integrando todas as experiências passadas, funciona em cada momento como uma matriz de perepções, apreciações e acções e possibilita o cumprimento de tarefas infinitamente diferenciadas graças à transferência analógica de esquemas” (Bourdieu, 2002 [1972], p.261 cit. por Wacquant, 2007, p.66). Um movimento duplo de interiorização e objetivação faz com que o corpo estabeleça a relação entre as estruturas sociais e os sujeitos. A dimensão “prática” das estruturas é visível nas disposições corporais (Barthelot, 1995; Bourdieu, 2002).

Por força de aspetos comuns partilhados em contexto de paralisia cerebral – como se demonstrará adiante – é possível a aplicabilidade do conceito de *habitus* neste contexto e, sendo o objetivo primordial desta dissertação, na forma como os sujeitos com paralisia cerebral representam o seu corpo e, por conseguinte, do impacto deste na construção da sua identidade. Neste sentido, as práticas realizadas por determinados atores sociais têm repercussões e realizações específicas e diferenciadas consoante o contexto em que se concretizam; e, em simultâneo, essas práticas assumem variações diversas consoante o *habitus* e os capitais que esses atores possuem (Casanova, 1995).

Ao preocupar-se em compreender a forma como a sociedade – concretamente, as estruturas sociais – geram práticas específicas nos indivíduos, permite em simultâneo reequacionar a relação entre identidade e estrutura social (Elliott, 2009).

### **1.5. Aspetos síntese**

Nos finais do século XX, o corpo humano tornou-se um aspeto chave como fonte de saber com vista a intervenções de carácter político, social, cultural e económico em relação a campos como a medicina, o envelhecimento, a ética, a deficiência, o trabalho, o consumo, entre outros. Passou a ser reconhecido, em simultâneo, como um espaço de dominação (que advém de mecanismos de controlo) e resistência, nos cânones que caracterizam as sociedades contemporâneas. Nestas, as inúmeras questões que se debruçam sobre o corpo podem ser encontradas em múltiplos lugares (Hancock, Philip et al., 2000).

O corpo e a imagem corporal, nas sociedades contemporâneas, estão enquadrados em aspetos hedonistas, de beleza, juventude, elegância e agilidade. Regulada por padrões daquilo que é o corpo “normal” e “aprazível”, a imagem do corpo tem uma importância crucial na compreensão de um vasto número de fenómenos.

As vivências da deficiência constituem-se como um eixo central nesta dissertação. Abordadas e exploradas à luz de uma perspetiva fenomenológica e construtivista da análise das representações do corpo deficiente – e em particular do corpo portador de lesões (concretamente as manifestações visíveis) – de paralisia cerebral pelos próprios sujeitos, coloca o foco nas perceções, leituras e vivências da vida quotidiana e, por conseguinte, do impacto deste mesmo corpo na construção identitária destes indivíduos.

Elabora-se uma problematização teórica que se sustenta, por sua vez, nos quadros teóricos e empíricos de uma *sociologia do corpo* (Le Breton, 2007; Turner, 1984, 2001, 2008), tendo em atenção as representações sociais mais significativas sobre a pessoa deficiente nas sociedades contemporâneas (Fontes, 2009; Pereira, 2008; Pereira et. al, 2011; Pinto, 2011; Salvado & Pimenta, 2010; Turner, 2001).

Neste sentido tomar-se-á como objeto teórico o corpo deficiente, especificamente a condição de paralisia cerebral. No vasto leque de incapacidades motoras existentes, esta condição tem características muito particulares: acontece em idades muito prematuras, mantém-se até à morte e pode ter implicações ao nível da expressão verbal, do aspeto corporal e do controlo de movimentos básicos, entre outras (Sociedade Portuguesa de Neuropediatria, 2011).

Ancorada numa linha de desenvolvimento da sociologia contemporânea, a sociologia do corpo é fortemente influenciada por duas abordagens do pensamento social contemporâneo. Por um lado uma fenomenologia do corpo (onde merece particular destaque Maurice Merleau-Ponty) e o interacionismo simbólico de Goffman; por outro, as teorias da pós modernidade e do pós estruturalismo. Dar-se-á particular enfoque à construção social da deficiência sendo esta analisada “na forma e no modo subjetivo como se revela no indivíduo (*being disabled*) e no modo como se categoriza e regula oficialmente pelos vários agentes e instituições” (Turner, 2001 cit. por Salvado, 2012, p. 6). É nesta perspectiva que incidirá este projeto de dissertação. Serão selecionados e mobilizados argumentos e contributos em função de dois critérios, sendo estes a sua adequação e a sua capacidade heurística.

Irá atribuir-se particular atenção ao conceito de *embodiment*: encarnação/personificação. Explorou-se também o impacto do modelo biomédico da deficiência nas sociedades contemporâneas e das consequentes leituras e conceções ableistas da pessoa com deficiência e, por conseguinte, da sua construção identitária: com enfoque na “teoria da tragédia pessoal” (Barnes, Mercer, & Shakespeare, 2005; Barnes, Mercer, & Shakespeare, 1999; Oliver, 1990, 1996; Priestley, 2003; Silvers, 1998b cit. por Loja, 2012). O trabalho será enquadrado, analiticamente, por uma abordagem pós-estruturalista de Bourdieu e pela *frame analysis* de Goffman (2006 [1974]).

Profundamente enraizada no modelo biomédico coexiste o que alguns autores denominam de ‘teoria da tragédia pessoal’, acima mencionada. Esta teoria vê a deficiência como um verdadeiro e penoso fardo pessoal e uma autêntica tragédia na vida daqueles que a suportam (Dark, 2004 cit. por Loja, 2012) e, como tal, algo que deve ser evitado custe o que custar (Oliver & Barnes, 1996 cit. por Loja, 2012). Por conseguinte, baseia-se numa construção social da deficiência por parte de quem não a vive, de que a deficiência rouba todo e qualquer gosto e gozo pela vida (no sentido da valorização de experiências quotidianas) e que, por seu turno, as pessoas com deficiência representam um verdadeiro fardo para a sociedade (Saxton, 2000 cit. por Loja, 2012). Neste sentido, são vistas também como detentoras de vidas ‘vazias’ (Nelson, 1994; Ross, 2001; Saito & Ishiyama, 2005 cit. por Pereira, Monteiro et al., 2011).

A realidade da deficiência, numa perspectiva fenomenológica, poderá ser analisada com base no conceito de encarnação/personificação, assumindo que o corpo se constitui como a base material da experiência (Hughes & Paterson, 1997, 2000; Paterson & Hughes, 1999; Hughes, 2002a; Michalko, 2002; Titchkosky, 2003; Hughes, 2004 cit. por Loja, 2012). O corpo torna-se o espaço onde a sociedade e o self estabelecem uma interação (Shilling, 2005).

Passa, assim, a ser entendido como a experiência vivida entre o corpo e a identidade (Scheper-Hughes & Lock, 1987; Shilling, 1993).

O corpo humano constitui-se como a base de justificação da presença de concepções e crenças ableistas – que se materializam em múltiplas práticas – e, por isso, estas assumem um papel central ao longo desta dissertação, nas representações do corpo em contexto de paralisia cerebral. Estas crenças encontram-se, de diferentes modos, interiorizadas pelas pessoas com deficiências.

Analisar a identidade na deficiência implica então, necessariamente, perceber a complexa relação entre fatores individuais, biológicos e sociais (Shakespeare, 1996 cit. por Loja, 2012). Deste modo, as pessoas com deficiências negociam continuamente a relação entre o seu corpo, a construção social da deficiência e a sua própria identidade (Huang & Brittain, 2006 cit. por Loja, 2012; Shilling, 1993, Turner, 2008). É nesta base que se sustentará a exploração teórico analítica sobre as representações do corpo em contexto de paralisia cerebral.



## Capítulo 2. Opções metodológicas: a procura de representações

Neste capítulo, proceder-se-á à apresentação das opções metodológicas tomadas para a exploração do objeto teórico. No decorrer da recolha de dados empíricos, a investigadora sustentou-se em algumas interrogações que estão profundamente interligadas com os objetivos desta dissertação. Registem-se alguns exemplos: a forma como os sujeitos com paralisia cerebral representam o seu corpo, corresponde em larga medida àquelas que são as representações sociais das pessoas não deficientes acerca do corpo deficiente? Existirão pontos de convergência ou divergência? Como é que o indivíduo com paralisia cerebral representa e gere estas questões? Não se teve como propósito validar ou infirmar estas interrogações, mas estas surgiram ao longo do próprio processo de recolha de dados.

Um dos pressupostos chave do conceito de representação social prende-se precisamente com a associação clara (e inevitável) entre os processos de construção da realidade e os da comunicação interpessoal quotidiana, em que o primeiro é enformado pelo segundo (Cabecinhas, 2009).

Assumindo o pressuposto de que a presença de uma incapacidade se manifesta sempre e de alguma forma através do corpo, – e particularmente as incapacidades visíveis – torna-se importante e pertinente, para a produção de conhecimento nesta área, analisar as formas e os mecanismos em que se sustentam as representações que os indivíduos deficientes (sendo homens ou mulheres) criam e possuem sobre o seu próprio corpo e consequentemente da sua própria incapacidade. Sendo a paralisia cerebral, dentro do enorme leque de incapacidades motoras existentes, uma condição particular na forma como o corpo se move, como se expressa (em termos orais e de gestualidade) e também na deformidade física muitas vezes associada e presente (Associação Portuguesa de Neuropediatria, 2011), considerou-se representar um campo empírico de complexidade particular onde, expectavelmente, se encontram e intersectam eixos variados de representação dos sentidos e das vivências do corpo deficiente.

Ao ter como foco de análise as representações sociais é necessário ter em atenção, para captar e compreender o seu conteúdo, os seguintes aspetos: (i) assumir claramente o papel ativo dos atores; (ii) e de igual modo, assumir as configurações culturais dominantes num determinado contexto (Cabecinhas, 2009).

Ter como premissa orientadora o papel ativo dos atores, obriga necessariamente a um desenvolvimento dos moldes e das dinâmicas que constituem essa atribuição. Na mesma linha de raciocínio, considerar as configurações culturais dominantes remete, ainda que de forma



simplista, para o indivíduo enquanto ator. Enquanto ator desempenha papéis sociais que mudam consoante os contextos em que se insere. Papéis esses, por seu turno, que são apropriados, personificados e desempenhados de formas distintas por cada ator definindo, deste modo, a sua identidade (Goffman, 1990 cit. por Caetano, 2011, p.166). Em simultâneo, são também agentes “no sentido em que se encontram posicionados involuntariamente, por via das suas origens sociais, no espaço de distribuição de recursos económicos, culturais e sociais” (Bourdieu, 2001; 2003 cit. por Caetano, 2011, p.166).

Sendo que o estudo das representações sociais é o objetivo primordial desta dissertação, é necessário realçar que estas “são conceptualizadas como uma modalidade de conhecimento socialmente elaborada e compartilhada, contribuindo para a percepção de uma realidade comum a um determinado grupo” (Cabecinhas, 2009, p.52). Englobam, deste modo, a forma como os indivíduos interpretam e apropriam o mundo que os rodeia, materializando-se este processo em determinadas formas de compreender a realidade e agir sobre ela. Encontramo-nos assim perante teorias sociais práticas (Jodelet, 1989 cit. por Cabecinhas, 2009). Relembre-se ainda que as representações sociais são dotadas de uma complexidade imensa e que se encontram permanentemente em ativação na vida social, sendo, assim, constituídas por “elementos informativos, cognitivos, ideológicos e normativos” (idem).

Como alerta Caetano “É necessário entender o indivíduo simultaneamente na sua singularidade e pluralidade, como sendo detentor de disposições múltiplas relativamente flexíveis, com orientações plurais da acção e com diferentes níveis de envolvimento e distanciamento em diferentes contextos” (Costa, 2007; Lahire, 2001; 2002 cit. por Caetano, 2011, p.169).

Partindo destes pressupostos, de que modo é que os indivíduos com sequelas de paralisia cerebral vivem e experienciam o seu próprio corpo? Qual o impacto social que esse mesmo corpo (que foge ao padrão considerado normal) tem em termos da participação social dessas pessoas e das suas interações quotidianas? Por conseguinte, qual o impacto das suas vivências corporais na sua identidade? Estas são questões de partida para o desenvolver desta dissertação.

Com base nas argumentações acima expostas, delinearam-se os seguintes objetivos gerais de pesquisa: (i) compreender e analisar as representações que os indivíduos com paralisia cerebral possuem acerca do seu corpo e o impacto que estas têm em termos da construção da sua identidade; (ii) perceber de que forma é que a presença de sequelas de paralisia cerebral manifestadas (inevitavelmente) por e através do corpo, influenciam e determinam as interações, as vivências e a participação social destes indivíduos. Operacional

e sucintamente pretende-se: a) identificar a presença de pontos comuns na forma como os indivíduos com paralisia cerebral representam e vivem o seu corpo e as suas vivências quotidianas; b) analisar se a presença de um corpo disforme tem impactos determinantes ao nível das interações sociais, das vivências, das experiências e trajetórias de vida e, consequentemente, no nível de participação social; e, por último, c) analisar as diferenças de género na forma como se representa o corpo que tem em comum a presença da incapacidade e deformidade.

As metodologias compreensivas (ou qualitativas) apresentam-se na comunidade científica, atualmente, como um conjunto vasto de possibilidades caracterizadas por uma série de vantagens, comparativamente às metodologias de cariz quantitativo. Segundo Poupart (1977) estas vantagens podem ser de ordem epistemológica, ética e política, e metodológica (Poupart, 1977 cit. por Guerra, 2006). Relativamente às de ordem epistemológica, considera-se que os atores são um elemento chave e imprescindível para a compreensão de comportamentos. Na sua componente ética e política, assume-se que estas permitem analisar profundamente as contradições e os dilemas que caracterizam uma sociedade. Metodologicamente, e esta será uma justificação chave para as opções delineadas para esta dissertação, constituem-se como uma ferramenta privilegiada na “análise das experiências e no sentido da acção” (idem). Deslauriers (1997) refere claramente que dão uma maior atenção ao significado de um determinado fenómeno, do que propriamente à sua frequência (Deslauriers, 1977 cit. por Guerra, 2006). Neste sentido, apresentam-se como adequadas para a exploração do objeto empírico sobre o qual se debruça este trabalho. Profundamente influenciadas pela conceção weberiana de sujeito, as metodologias qualitativas partem da premissa central de que este é perfeitamente “capaz de ter racionalidades próprias e comportamentos estratégicos que dão sentido às suas acções num contexto sempre em mudança provocada pela sua própria acção.” (Guerra, 2006, p.17).

As representações do corpo deficiente por parte de indivíduos portadores de paralisia cerebral, alicerçadas numa perspetiva construtivista e fenomenológica, constituem o objeto teórico deste trabalho. Foram captadas com uma abordagem mista (de cariz quantitativo e qualitativo) e analisadas à luz de uma postura qualitativa, de pendor compreensivo e interpretativo.

Face a este propósito, optou-se por recorrer à triangulação metodológica ao nível da «triangulação centrada num caso», isto é, um mesmo grupo de indivíduos respondem a um questionário e a uma entrevista e, por seu turno, as suas respostas são “comparadas e relacionadas na análise” (Duarte, 2009, p.19).

Relativamente ao método por estudo de casos, este revelou-se como adequado dado que este “consiste no exame intensivo, tanto em amplitude como em profundidade, (...) de uma amostra particular, seleccionada de acordo com um determinado objetivo” (Greenwood, 1965, p.331). Outra das vantagens deste método, que se tornaram aliadas fundamentais deste processo de pesquisa em particular, traduz-se na flexibilidade que lhe está inerente. Flexibilidade num sentido concreto: permite uma grande liberdade, isto é, o investigador pode alterar (ou melhor, ir alterando...) a sua “grelha orientadora” consoante as novas facetas que forem surgindo num mesmo caso, e que o investigador tem todo o interesse em explorar (idem). A par desta vantagem, aconselha-se igualmente, aquando da utilização desta opção metodológica, que o próprio investigador esteja dotado de uma forte familiaridade com o fenómeno que pretende explorar e que mantenha, de igual modo, uma relação de proximidade com o caso (ibidem). Como se poderá observar adiante, dadas as características “pessoais” da investigadora, esta proximidade é inevitável.

Diversas pesquisas têm sido realizadas em ciências sociais sobre a temática da deficiência (existindo até campos especializados como os *disability studies*) e sobre as vivências do corpo nas sociedades contemporâneas (existindo de igual modo um ramo disciplinar do que muitos consideram ser uma *sociologia do corpo*). Este ramo, à luz dos quadros teóricos que o constituem, tem-se debruçado sobre a temática do corpo deficiente.

No entanto, escasseiam abordagens sociológicas – e muito particularmente em Portugal – sobre as representações do corpo deficiente em contexto de paralisia cerebral. Neste sentido, esta dissertação pretende somente dar um contributo de carácter exploratório sobre a temática. Após uma incursão no terreno com vista à recolha de dados passíveis de fornecerem um retrato de algumas das características corporais dos casos investigados, procedeu-se em simultâneo à procura de discursos dos próprios indivíduos com paralisia cerebral sobre os seus próprios corpos e as suas vivências.

## **2.1. Processo de recolha de dados: um pântano de possibilidades<sup>3</sup>?**

A presença do investigador é determinante em todo e qualquer processo de investigação, tal como refere Finlay (2002). Nas suas palavras: “*the researcher is a central figure who influences, if not actively constructs, the collection, selection and interpretation of*

---

<sup>3</sup> Expressão utilizada por Linda Finlay (2002), num artigo intitulado “Negotiating the swamp: the opportunity and challenge of reflexivity in research practice”

*data.*” (Finlay, 2002, p.212). Neste sentido, o próprio projeto de pesquisa acaba por ser o produto da presença do investigador, do participante e da relação entre ambos. Todos os significados são negociados dentro de determinados contextos específicos de cada processo de pesquisa. Nos processos de investigação contemporâneos (e com particular destaque para os que se sustentam em metodologias de cariz intensivo) a subjetividade e a presença do investigador, ainda à luz da mesma autora, pode passar de um problema para uma oportunidade (idem).

Deste modo, recorreu-se, ao longo do processo de investigação, ao que a autora denomina por reflexividade por introspeção. Sustenta-se na oportunidade de utilizar determinadas revelações pessoais do investigador como um “trampolim” para chegar a interpretações mais gerais (Finlay, 2002). Esta opção apresentou-se como a mais adequada, dadas as características da própria investigadora. Sendo ela também uma pessoa com sequelas de paralisia cerebral e cliente da instituição onde foi realizada a recolha de dados, é inevitável que não se dilua no seu próprio objeto de estudo. No entanto, assume-se ao longo de toda a pesquisa um esforço permanente em utilizar essas características e essa proximidade como uma virtualidade, uma oportunidade. A este respeito, relembrem-se as considerações de alguns autores. As escolhas que se fazem nas pesquisas relativamente aos posicionamentos ontológicos e epistemológicos, tal como das opções metodológicas e a adoção de determinados métodos de investigação, estão ligados não só às biografias pessoais e académicas dos investigadores, como também não são simplesmente motivadas pelas suas preocupações intelectuais. Os contextos interpessoais, políticos e institucionais em que os investigadores estão inseridos também desempenham um papel determinante nestas tomadas de decisão (Bell & Newby, 1977; Bell & Roberts, 1984 cit. por Mauthner & Doucet, 2003).

A reflexividade por introspeção, apesar de todos os riscos reconhecidos, permite estabelecer uma ligação entre o conhecimento e as experiências pessoais do participante e do investigador com base num determinado contexto social (Finlay, 2002). Em simultâneo considerou-se a reflexividade enquanto forma de desconstrução discursiva. Coloca-se uma incidência particular nos significados presentes na linguagem (idem).

Como já foi referido anteriormente, é necessário ter em conta que o objeto de estudo delineado pelo investigador não lhe é exterior, sendo antes uma “construção social em que o próprio participa ativa ou passivamente” (Machado, 2012, p.54). Deste modo, é importante assumir claramente que a forma como os procedimentos de pesquisa são realizados e as relações passíveis de serem sustentadas, têm como alicerce as condições de produção desse

conhecimento, que assume contornos complexos e específicos. Estes contornos são enformados por determinadas configurações sociais. (idem)

No caso desta dissertação, estes postulados não são exceção. Uma vez que a própria investigadora faz parte da população em estudo e, adicionalmente, tem um papel ativo na defesa dos direitos e na inclusão social das pessoas com deficiência, é inevitável que o seu *habitus* não se encontre impregnado – com traços peculiares – nas considerações finais e em todo o desenvolver da dissertação. A própria escolha do objeto teórico pode constituir-se como exemplo explícito disso.

Por riqueza, viabilidade e necessidade imprescindível na realização do exercício reflexivo, assume-se limpidamente o posicionamento sociológico da investigadora de modo a que as considerações de análise finais sejam passíveis de serem melhor compreendidas pelos leitores. Assim, à semelhança de outras dissertações em Sociologia, as lentes analíticas e as considerações finais traduzem “uma escolha enquadrada por um conjunto de disposições subjetivas adquiridas a partir de uma configuração estrutural específica” (Machado, 2012, p.56).

As vivências quotidianas, experienciadas num registo de desenvolvimento de mecanismos que permitam promover a mudança social relativamente à imagem “negativa e inferior” e tendo como princípio orientador a preservação do direito à autodeterminação e da dignidade humana – com os inúmeros desafios aí implicados – da pessoa com deficiência, em conjunto com outras pessoas com o mesmo objetivo, encontram-se profundamente imbuídas na trajetória pessoal da investigadora, e são um exemplo concreto das configurações específicas anteriormente enunciadas. Como se pode facilmente observar

“as práticas que o *habitus* produz (enquanto princípio gerador de estratégias que permitem fazer face a situações imprevisíveis e sem cessar renovadas) são determinadas pela antecipação implícita de suas consequências, isto é, pelas condições passadas da produção do seu princípio de produção de modo que elas tendem a reproduzir as estruturas objetivas das quais elas são, em última análise, o produto” (Bourdieu & Ortiz, 1994, p.61).

Deste modo, torna-se possível referir a existência de um “*habitus* da incapacidade”. Recorrendo às palavras de Pierre Bourdieu “o *habitus* (...), é um conhecimento adquirido e também um *haver*, um capital (...) o *habitus*, a *hexis*, indica a disposição incorporada, quase postural” (Bourdieu, 1989, p.61).

O reconhecimento, por parte do investigador, das suas próprias predisposições – que determinam significativamente as suas estruturas cognitivas de pensamento e as suas propensões para agir do modo que age – se são, reflexivamente, controladas pelo próprio

durante toda a investigação, é igualmente evidente que se tornam por si só, uma inevitabilidade: poderão estar presentes traços (em maior ou menor evidência) dessas predisposições nas considerações e elações finais apresentadas, uma vez que o próprio objeto de estudo “ganha vida” também, pela sua diluição [do investigador] nele e, simultaneamente, pelo seu envolvimento no contexto social e cultural em que este pode ser observado.

A par destas considerações, é importante – para maior amadurecimento teórico concetual – tomar como fonte de apropriação aquilo que Bourdieu designa por capital físico, e que assume uma relevância particular nas abordagens sociológicas sobre o corpo (Shilling, 1993). A aplicação dessas relações ao objeto teórico deste trabalho é particularmente rica, e será realizada no capítulo seguinte.

Face ao exposto, as opções metodológicas delineadas justificam-se por duas ordens de razões: a primeira, pelo facto de a investigadora em questão ter um acesso privilegiado a esta população que se sustenta no facto de ser, ela própria, parte dessa população; e a segunda, por se estar perante pessoas que do ponto de vista da expressão corporal, da imagem e das interações sociais – e muito particularmente na comunicação, em alguns casos – apresentarem características muito peculiares, mesmo que em comparação com a população com incapacidades motoras no seu todo constituinte. Ainda na linha da pertinência desta escolha, constatou-se que não existem estudos, nomeadamente em Portugal, sobre a forma como os indivíduos com paralisia cerebral representam, vivem e lêem o seu próprio corpo. Claramente, perante este propósito, interessa perceber quais os sentidos e os significados atribuídos por estes indivíduos aos seus corpos, que têm em comum a presença de sequelas de paralisia cerebral.

## **2.2. Técnicas de recolha e análise de dados**

Um dos objetivos principais deste trabalho é captar/identificar representações. Optou-se (dadas as condições da população alvo e da própria investigadora, e os próprios objetivos de investigação delineados) fazê-lo sob dois primas distintos mas, em simultâneo, complementares. Por um lado, pela existência de regularidades, pontos comuns partilhados por todos na forma como representam o seu próprio corpo e, por isso, reclamou-se uma abordagem extensiva de pendor mais quantitativo. Por outro lado, tendo como referência a forma como os indivíduos vivem o seu corpo, como constroem a sua identidade e o sentido da sua própria vida exigiu uma abordagem de pendor mais intensivo (qualitativo).

Recorreu-se à metodologia CAPI – Computer - Assisted Personal Interviewing – dadas as dificuldades de mobilidade, de resposta e de acesso desta população aos questionários. Este instrumento justificou-se na medida em que se está perante uma população que tem reconhecido, desde logo, um conjunto de dificuldades motoras e comunicacionais acentuadas. Por força destas mesmas características, tornou-se imprescindível a presença da investigadora no terreno nos momentos de administração. A par desta necessidade, as dificuldades motoras da investigadora também justificaram em larga medida esta opção metodológica. Utilizou-se, para recolha de discursos, um guião de questões que formalmente se designa como inquérito por questionário.

O inquérito é constituído por três secções principais. Na primeira secção pretendia-se sumariamente perceber qual o índice de dependência de terceiros nas atividades da vida diária do inquirido. Incluía-se também uma parte com cinco itens relacionados com manifestações corporais específicas e dificuldades de expressão oral. Relativamente a estes índices, todos os itens que os constituem foram baseados na CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial de Saúde (OMS, 2004). Por fatores relacionados com a exequibilidade da sua aplicação e com a sua pertinência, procedeu-se a uma seleção dos itens mais relevantes no que respeita às atividades da vida diária e aos aspetos relacionados com a comunicação verbal (ou não verbal) e a expressão através da oralidade e/ou símbolos. Estas opções estiveram diretamente relacionadas com as limitações mais significativas e comuns em casos de paralisia cerebral; na segunda parte, intitulada “As vivências do corpo” recorreu-se a uma escala de Likert (Foddy, 1996, p.184) para captar qual o nível de concordância ou discordância perante afirmações que foram delineadas em função de três aspetos chave: (i) as representações sociais das pessoas sem deficiência relativamente à pessoa detentora do corpo deficiente; (ii) o impacto do corpo e das limitações no quotidiano e nas relações interpessoais do inquirido; (iii) e, por fim, a forma como este via e lia a sua imagem corporal; a terceira e última parte, abarcava questões relacionadas com a caracterização sociodemográfica.

No plano inicial do projeto de investigação, estava previsto recorrer a entrevistas em profundidade (a entrevista por história de vida, embora com a delineação de alguns tópicos específicos) após a aplicação dos inquéritos, a um número reduzido de pessoas. Antes da realização dos inquéritos, pretendia-se ainda realizar três entrevistas de pendor exploratório aos seguintes intervenientes: (i) a um órgão de gestão da Associação, nomeadamente o presidente; (ii) à diretora técnica de uma das valências onde se realizaria a recolha de dados; e, por fim, (iii) a um assistente direto de prestação de cuidados. Contudo, por várias ordens de



razões a realização destas entrevistas não foi possível. Dadas as limitações em termos de tempo e as condições da própria investigadora (que necessitava de um meio de transporte específico para se deslocar à instituição, entre outro tipo de apoios complementares) e também a demora de resposta por parte da instituição para a realização da componente empírica, tais procedimentos não foram realizados. Perante este cenário optou-se por combinar a entrevista com o próprio questionário. Complementar ao guião do questionário, a investigadora fez-se acompanhar de um guião de entrevista que, à medida que as questões mais fechadas do inquérito iam sendo colocadas, abria para a produção de depoimentos mais detalhados. Utilizaram-se algumas abordagens de natureza mais estandardizante – à procura de um elemento de “segurança” – que facilitasse a interação com esta população, nomeadamente por força das dificuldades inerentes às suas características físicas (em particular no domínio da comunicação oral). Objetivamente esteve-se perante alguns desafios no que diz respeito à produção de discursos orais que depois pudessem ser analisados. O recurso a uma entrevista qualitativa e intensiva – nos moldes tradicionais – seria um exercício árduo (para muitos participantes), em que se produziria um discurso muito difícil de ser analisado pelo investigador; adicionalmente seria muito cansativo para alguns sujeitos devido às suas limitações físicas e, portanto, o ato de “estar a falar” durante um período longo de tempo seria uma tarefa fatigante e, para alguns, até impossível.

Deste modo, optou-se por seleccionar criteriosa e cuidadosamente alguns elementos técnicos (que tradicionalmente são utilizados nas abordagens quantitativas) e em particular o guião de um questionário. Ao assumir esta escolha, manteve-se um claro distanciamento dos propósitos com que regularmente este é apropriado: o de captar um registo estandardizado e sistemático com vista à procura de generalizações (Foddy, 1996). Atente-se que o foco continuou a ser o indivíduo, as experiências, a vivência individual. O questionário foi utilizado como um guião de questões fechadas. Mas não na lógica da sua utilização tradicional. Este, normalmente, é utilizado em abordagens extensivas para captar as tendências estruturantes, as regularidades (Foddy, 1996). Contudo, não se pretendia abordar o coletivo indistinto.

O inquérito por questionário construído – em forma de guião de entrevista estruturada/fechada – foi utilizado por várias ordens de razões, além das acima mencionadas. Por um lado, porque se queria garantir que algumas temáticas específicas eram efetivamente exploradas nos mesmos moldes por todos os sujeitos. Por outro, igualmente relevante, porque se pretendeu construir uma modalidade de entrevista que fosse de encontro às características da própria população, evitando processos fatigantes, difíceis, dadas as suas limitações físicas.



O próprio recurso ao computador para registo de respostas é também resultado dessa preocupação (pelas limitações dos participantes e também da própria investigadora).

Simultaneamente, esse guião – inspirado naqueles que são os preceitos de elaboração de um questionário (Foddy, 1996) – fez-se acompanhar de um conjunto de espaços que reclamavam respostas mais abertas: uma *check list* elaborada de acordo com os aspetos caracterizadores da entrevista semi estruturada (Ghiglione & Matalon, 2005), permitindo que caso a caso – com base na capacidade de cada um de conseguir verbalizar de forma clara e em simultâneo alongada no tempo e, obviamente, com a sua própria vontade – ir recolhendo depoimentos de uma forma mais livre. Manteve-se sempre o foco no indivíduo, nas vivências individuais, nas experiências, nas representações... E ambicionou-se fazer esta captação em profundidade, tal como reclama o paradigma intensivo (Duarte, 2009).

Atingiu-se este objetivo pela interseção de diferentes moldes e possibilidades. Por um lado, as questões que foram incluídas no questionário permitiram, elas próprias, atingir essa profundidade – com questões que tocaram em algumas dimensões muito importantes da vivência e das representações do corpo – e a sua utilização teve em consideração as necessidades de exequibilidade empírica dos projetos de investigação que reclamam, entre outros aspetos, que as técnicas de recolha de dados sejam desenhadas e apropriadas em função das características da população e das possibilidades do próprio investigador.

Para permitir um maior esclarecimento das dimensões incorporadas no questionário – que serviram também, muitas vezes, de mote para o desenvolvimento de depoimentos – apresentar-se-á de seguida uma tabela onde estão apresentados (de um modo esquemático), os itens que permitiram a captação e/ou identificação dessas dimensões. Para uma maior clareza das intenções subjacentes a esses itens, estas últimas são igualmente apresentadas.

**Tabela 1. Apresentação detalhada da secção “As vivências do corpo” presente no inquérito por questionário**

<b>Blocos temáticos</b>	<b>Itens incorporados</b>	<b>Intenção subjacente</b>
<b>A minha imagem para mim</b>	Todos os dias gosto de me arranjar e sentir-me bonito(a).	Procurar os sentidos subjacentes à auto imagem e à aceitação e cuidado do próprio corpo.
	Gosto do corpo que tenho, apesar das limitações presentes.	
	Neste caso específico, era solicitado que ordenassem uma lista que era constituída por 10 atributos. Podiam ser de duas ordens: características de adjetivação/qualificação da aparência corporal; e características de personalidade.	
<b>Conceções ableistas e cultura da incapacitação</b>	O facto de ter paralisia cerebral impede-me de ter uma vida satisfatória e feliz.  Sinto que as pessoas olham para mim com compaixão, principalmente quando não me conhecem.	Colocar os sujeitos em confronto com alguns dos pressupostos basilares da teoria da tragédia pessoal.
	Considero que o facto de ser dependente dos outros nas tarefas diárias, faz de mim uma pessoa menos válida para a sociedade.  No geral, as pessoas com quem convivo consideram-me alguém extremamente útil.  No geral, poucas são as pessoas que me consideram interessante.  Tenho facilidade em estar no meu espaço social.  Não tenho capacidades nenhuma, nunca consigo executar absolutamente nada sozinho.	Captar a sua representação sobre si como ‘naturalmente’ inútil, incapaz e, em última instância, desinteressante.
	Quando digo a primeira vez às pessoas que tenho paralisia cerebral, tendem a achar que tenho um atraso intelectual.	Testar a existência da representação de que, por parte de leigos, existe uma associação direta entre paralisia cerebral e deficiência intelectual.
	Algumas pessoas com quem convivo tratam-me como uma criança.	Captar o grau de concordância ou discordância expresso sobre os mecanismos de infantilização de que, presumivelmente, são ou poderiam ser alvo.
	O meu corpo não tem um impacto determinante para a minha participação na sociedade.  Acho que o meu corpo e a minha aparência não são agradáveis aos olhos de ninguém.  Já me senti discriminado(a) por ter um corpo diferente.  O relacionamento formal e/ou com estranhos é difícil dada a minha condição.	Perceber a sua representação no que respeita ao impacto do seu corpo sobre os outros e, consequentemente, sobre as suas possibilidades de participação social.
	A cadeira de rodas que utilizo/as dificuldades motoras que tenho impedem-me de atingir os meus objetivos de vida.  Sempre realizei os meus sonhos e objetivos de vida com grande	Encontrar os significados que atribuem às dificuldades com que se defrontam inúmeras vezes no seu dia a dia.

	sacrifício.	
<b>Gênero, intimidade e realização pessoal</b>	<p>Apesar das limitações que tenho, considero-me um homem/mulher como qualquer outro(a).</p> <p>Sinto-me um homem/mulher realizado(a).</p> <p>O meu corpo não interfere em nada quando tenciono estar com alguém de uma forma mais íntima.</p>	Identificar três aspetos que embora distintos facilmente se tornam complementares: a identidade de género; a sua realização pessoal associada ao género (com todos os aspetos e interpretações que os próprios evocassem); e o significado atribuído ao impacto do seu corpo ‘incapacitado’ nas vivências da sexualidade.
<b>O meu corpo para os outros</b>	<p>Acho que as pessoas que tratam de mim diariamente têm muita dificuldade em lidar com o meu corpo e as minhas limitações.</p> <p>Sinto que apesar das dificuldades, consigo colaborar bastante com quem me ajuda.</p>	Este ponto estava especificamente destinado aos sujeitos que apresentassem um nível relativamente acentuado de dependência de terceiros. Ambicionou-se encontrar quais os sentidos atribuídos pelos sujeitos à cooperação que detinham para com os seus prestadores de cuidados.
<b>As minhas interações sociais</b>	<p>O facto de ter dificuldades de comunicação não dificulta em nada a minha relação com os outros.</p> <p>Os espasmos/movimentos involuntários que tenho dificultam a minha comunicação com os outros.</p> <p>O facto de não me conseguir expressar com facilidade, não me impede de fazer amigos e ter uma vida ativa.</p>	Focou-se especificamente a atribuição de sentido dada às interações sociais quando o inquirido apresentava fortes dificuldades de expressão verbal e/ou espasmos continuamente. Em simultâneo, com esta identificação, confrontava-se o sujeito sobre o impacto dessas mesmas dificuldades na manutenção de redes de sociabilidade e no desfrutar de uma vida social ativa.

Os aspetos caracterizadores do paradigma qualitativo (intensivo) prendem-se, também, com a ontologia dos objetos empíricos, ou seja, o âmago desses objetos – que em última instância tem implicações em relação à forma como se observa o próprio funcionamento do social, e, por conseguinte, como se procuram explicações para a ação social (Duarte, 2009).

Os esclarecimentos que se pretendem fazer aqui – sobre a operacionalização das técnicas de recolha de dados – prendem-se, obviamente, com as modalidades técnicas que foram utilizadas para concretizar a observação das dimensões que se pretendeu captar/identificar.

Assim, relembre-se que, relativamente ao posicionamento epistemológico sobre as escolhas metodológicas feitas pela investigadora, essa reflexão já foi realizada na primeira secção deste capítulo. Contudo, outro aspeto relevante – que aparece na sequência dessa reflexão – traduz-se na concretização técnica do exercício de observação que foi realizado, obviamente, para permitir uma aproximação ao objeto empírico em causa.

Deste modo, pode ser discutida uma operacionalização dos chamados desenhos mistos em que, na prática o que se fez foi a apropriação de instrumentos que tradicionalmente são

pensados com um determinado objetivo, que não este. Por isso mesmo, esses instrumentos são captados retendo aquilo que são as suas vantagens para a resolução dos problemas muito específicos provenientes dos objetos e do contexto de investigação (Goldenberg, 2004; Duarte, 2009).

Estas operacionalizações exigem, sucintamente, uma apropriação adequada que considere os “requisitos” da população em estudo, do contexto de investigação, e das condições do próprio investigador.

Deste modo, nos momentos da realização desta recolha de dados, permitiu-se e solicitou-se, sempre que as condições o possibilitavam, que os próprios participantes refletissem sobre os seus depoimentos e falassem de dimensões que não estavam previstas nas grelhas orientadoras (ver anexo 2). Todas as recolhas (à exceção dos dois primeiros casos) foram gravadas em formato áudio. Antes de se proceder à recolha dos dados, solicitou-se aos participantes que lessem e assinassem a declaração de consentimento informado para dar corpo aos fins do projeto de investigação.

Depois da realização dos inquéritos e da recolha de depoimentos, procedeu-se à transcrição integral dos discursos recolhidos, conforme recomendado (Guerra, 2006). Tentou-se ao máximo, ser absolutamente fiel ao discurso dos participantes nas transcrições, dado que “A forma que o texto adquire depende das formas convencionais de representação textual dos discursos orais, que são sujeitas a interpretação por parte do investigador, e, como tal, as escolhas que são feitas refletem (...) construções subjetivas” (Atkinson, 2004, p.390 cit. por Machado, 2012).

### **2.2.1. Incursões no terreno, análise de conteúdo e práticas discursivas**

Recolheram-se depoimentos de um total de 13 participantes. Homens e mulheres com idades iguais ou superiores a 18 anos, sem défice cognitivo associado – eram estes os requisitos dos casos. Dos 13 casos que foram submetidos a análise, 9 encontram-se inseridos em contexto institucional numa Residência Autónoma – uma unidade residencial – para pessoas com paralisia cerebral, valência designada Vila Urbana de Valbom. Os restantes 4, não se encontram institucionalizados e a recolha de dados foi realizada no Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral. Em um dos casos, a recolha de dados foi feita no espaço habitacional (temporário) do participante.

É relevante informar que, apesar da existência de uma rede alargada de contactos de sujeitos com paralisia cerebral – que poderia servir de mote para aumentar o número de casos

a analisar – essa rede não foi totalmente utilizada por força das relações de proximidade e dos laços de afetividade que a investigadora mantinha com esses sujeitos. Mesmo adotando uma postura de reflexividade por introspeção (Finlay, 2002), considerou-se que a utilização dessa rede na totalidade, certamente constituiria um perigo de enviesamento excessivo, risco que não se quis correr. No entanto, utilizou-se essa rede para conseguir outros contactos. Face ao exposto, foram contactadas 13 pessoas, também com a colaboração de técnicos da Associação e após autorização para a realização da recolha de dados por parte da Comissão Científica e da Comissão Executiva da Associação do Porto de Paralisia Cerebral.

Deste modo, em formato síntese, os casos observados possuíam as seguintes características:

**Tabela 2: Caracterização sociodemográfica dos casos observados**

<b>Código de Identificação</b>	<b>Sexo</b>	<b>Idade</b>	<b>Estado civil</b>	<b>Habilitações literárias</b>	<b>Encontra-se institucionalizado?</b>	<b>Relação com o mercado de trabalho</b>
<b>EM1</b>	Feminino	41 anos	Solteiro	Até ao 9º ano	Sim	Nunca trabalhou.
<b>EH1</b>	Masculino	40 anos	Solteiro	Até ao 9º ano	Sim	Desempregado.
<b>EH2</b>	Masculino	40 anos	Solteiro	Até ao 12º ano	Sim	Nunca trabalhou.
<b>EM2</b>	Feminino	37 anos	Solteiro	Até ao 9º ano	Sim	Nunca trabalhou.
<b>EH3</b>	Masculino	55 anos	Solteiro	Até ao 9º ano	Sim	Nunca trabalhou.
<b>EH4</b>	Masculino	54 anos	Solteiro	Até ao 4º ano	Sim	Nunca trabalhou.
<b>EM3</b>	Feminino	28 anos	Solteiro	Licenciatura	Sim	Nunca trabalhou.
<b>EM4</b>	Feminino	42 anos	Solteiro	Até ao 4º ano (não sabe ler)	Sim	Nunca trabalhou.
<b>EH5</b>	Masculino	50 anos	Solteiro	Até ao 4º ano	Sim	Nunca trabalhou.
<b>EH6</b>	Masculino	24 anos	Solteiro	Mestrado	Não	Desempregado.
<b>EM5</b>	Feminino	22 anos	Solteiro	Licenciatura	Não	Estudante.
<b>EM6</b>	Feminino	38 anos	Solteiro	Licenciatura	Não	Empregado a tempo inteiro.
<b>EH7</b>	Masculino	42 anos	Solteiro	Até ao 12º ano	Não	Empregado a tempo inteiro.

O conteúdo extraído nos momentos de inquérito e entrevista (realizados em simultâneo, pelos motivos acima expostos) foram sujeitos a duas técnicas de análise: em primeiro lugar uma análise categorial temática com o objetivo de estruturar, sistematizar e identificar ideias/aspetos chave presentes na informação recolhida (Bardin, 1986; Guerra, 2006; Ghiglione & Matalon, 2005); e, em segundo lugar, uma análise de discurso crítica aos conteúdos que eram parte integrante das categorias. Neste trabalho em particular, a análise de conteúdo foi utilizada pela sua função heurística, uma vez que esta possibilita precisamente a captação dos significados que os sujeitos com paralisia cerebral atribuem aos seus corpos. Procedeu-se à análise categorial temática dos depoimentos recolhidos, onde se destacaram os

temas presentes nas declarações verbais recolhidas, além das respostas ao questionário. Tentou-se, com todas as limitações reconhecidas de não se conseguir realizar a entrevista por história de vida, estabelecer uma relação entre os significados subjacentes aos depoimentos recolhidos e os *habitus* pessoais dos participantes – com um contexto social e histórico particulares – e assumiu-se que estes seriam potenciais “justificadores e legitimadores” desses significados e, por conseguinte das representações que se pretendiam captar (Bourdieu, 2002 cit. por Machado, 2012). Deste modo, seria possível identificar as formas como os sujeitos com paralisia cerebral representam e vivem o seu próprio corpo.

A análise de conteúdo realizou-se em três fases, conforme recomendado: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados, inferência e interpretação (Bardin, 1986, p.71). Na pré análise procedeu-se à identificação dos temas presentes nos depoimentos recolhidos, tendo como foco os significados que os participantes atribuíam aos seus corpos e a forma como lidam com a sua condição que de algum modo, os coloca em desvantagem. Assim, o propósito orientador foi o de identificar os significados atribuídos pelos sujeitos aos seus corpos sendo que, operacionalmente, captaram-se os diversos temas presentes nos depoimentos recolhidos e que foram invocados para sustentar os múltiplos impactos que os seus corpos detinham nas suas vidas quotidianas. Na exploração de material procedeu-se à codificação e categorização. No que se refere à codificação, esta traduz-se num processo de “transformação – efetuada segundo regras precisas – dos dados brutos do texto. Transformação que por recorte, agregação e enumeração permite alcançar uma representação do conteúdo, ou da sua expressão” (Bardin, 1986, p.78). Já a categorização corresponde a uma “operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto por diferenciação” (Bardin, 1986, p.90). Deste modo, as categorias são “secções ou classes que reúnem um grupo de elementos (...) representadas sob um título genérico, aglomeração essa efetuada em razão dos caracteres comuns dos seus elementos” (idem).

Aquando da realização da codificação sobre os depoimentos recolhidos, considerou-se como unidade de registo o tema e como unidade de contexto a frase. Procedeu-se então ao recorte dos registos em frases e à identificação dos temas presentes. Seguidamente, atendendo aos princípios recomendados – exclusão mútua, homogeneidade, pertinência, objetividade, fidelidade e produtividade (Bardin, 1986) – agregaram-se as frases que tinham em comum o mesmo tema e, após definir um critério de significado, estabeleceu-se uma expressão para as caracterizar que se sustentasse no conteúdo dos depoimentos (ibidem).

Adicionalmente procedeu-se também a uma análise de ocorrências com vista à quantificação de palavras que eram utilizadas por mais do que um participante. Considerou-se

assim uma unidade de enumeração aritmética (Vala, 2008). Neste sentido, tomou-se em consideração as que foram repetidas ao longo do discurso com maior frequência. É importante salientar que todos os vocábulos foram captados de modo isolado e com o agrupamento de palavras semelhantes ou que tivessem em comum o mesmo significado em relação à mensagem que o participante queria transmitir. A título de exemplo, agrupou-se o adjetivo “capaz” com o verbo “capacitar”. Agruparam-se também palavras como “Falar”, “Comunicar”, “Dizer” e “Expressar” por terem subjacente a si um ato de comunicação. Esta opção é particularmente semelhante à análise de discurso num nível textual (Iñiguez, 2004).

As categorias de análise principais definidas foram: “Gestão da dependência de terceiros”, “Vivências de relações amorosas e da sexualidade”, “Consciência dos mecanismos de infantilização”, “Representação e vivência do próprio corpo”, “Imagem positiva de si”, “Consciência das imagens estigmatizantes sobre si”, “Associações diretas ligadas à deficiência mental”, “Aspetos da trajetória pessoal”, “Impacto das dificuldades de comunicação” e “Responsabilidades individuais”.

Na categoria “Gestão da dependência de terceiros”, estão incluídos excertos de frases que traduzem vários aspetos sobre a forma como o indivíduo encara e vive a dependência de terceiros em todas as atividades da vida diária (e muito particularmente nos casos em que esta é mais intensa). “Vivências de relações amorosas e da sexualidade” incorpora aspetos sobre a forma como os sujeitos vivem as relações amorosas e as experiências ligadas à vivência da sexualidade.

No que respeita à categoria “Consciência dos mecanismos de infantilização” estão agrupados excertos frásicos que remetem para a consciência por parte do próprio, que em determinados contextos é alvo de mecanismos de infantilização por parte de terceiros e que essa atitude advém precisamente da presença de incapacidades. Por sua vez, a categoria “Representação e vivência do próprio corpo”, diz respeito a excertos de frases que tenham subjacente a forma como estes sujeitos encaram e vivem o seu próprio corpo. Engloba os seguintes aspetos: (i) as características de género; (ii) as formas como representam a sua imagem corporal; (iii) a forma como vivem e lêem o seu próprio corpo.

“Imagem positiva de si” é uma categoria que contém excertos de discurso que remetem para a presença de uma imagem positiva de si próprios. “Consciência das imagens estigmatizantes sobre si” contém excertos frásicos que demonstram a plena consciência do estigma de que são alvo por se “ser deficiente”. São relatados alguns exemplos na primeira pessoa de situações de discriminação, de olhares – *gaze* – que se tornam profundamente



perturbadores e perante os quais os sujeitos se deparam com a necessidade de criar/encontrar estratégias de resistência, que serão exploradas adiante.

No que se refere à categoria “Associações diretas ligadas à deficiência mental”, esta contém excertos de frases que remetem para a percepção por parte dos sujeitos de que, antes de um contacto próximo – e principalmente por parte dos leigos – associam a sua incapacidade à presença de um atraso intelectual quando este, na verdade, não existe. “Aspetos da trajetória pessoal” contém excertos acerca de determinados aspetos da trajetória pessoal dos sujeitos, nomeadamente: (i) o percurso escolar/académico; (ii) a relação com a família.

“Impacto das dificuldades de comunicação” contém excertos frásicos que permitem perceber o impacto que a existência ou inexistência de dificuldades de expressão oral tem na vida quotidiana e nas relações com os outros. Por último, a categoria “Responsabilidades individuais” engloba excertos de frases que traduzem o sentimento por parte dos sujeitos de que são peças chave nos seus próprios processos de inclusão social, a par da responsabilidade do contexto social em que se inserem.

Concluída a fase de codificação e categorização, sendo que esta última é “composta por um termo chave que indica a significação central do conceito que se quer apreender, e de outros indicadores que descrevem o campo semântico do conceito” (Vala, 2003, p.110) – tal como já foi anteriormente enunciado – procedeu-se à respetiva interpretação e estabilização de inferências sustentadas e viáveis.

À semelhança de outros trabalhos sociológicos que pretendem captar representações (Machado, 2012), para a realização da inferência e da interpretação dos resultados, estabeleceu-se como procedimento a análise crítica do discurso. Esta análise foi realizada de um modo mais sistemático tendo como alvo os conteúdos subjacentes às categorias definidas e em particular a categoria “Representação e vivência do próprio corpo”, por se considerar que esta contém aspetos fulcrais para a compreensão (a par da captação/identificação) e da reconstituição das representações sociais do corpo em contexto de paralisia cerebral. Os restantes conteúdos e dimensões tomados em consideração serão referidos nos momentos que se considerarem mais oportunos analiticamente, não se pretendendo de modo algum subestimá-los em relação à categoria selecionada.

Sendo uma das perspetivas teórico analíticas aqui adotadas a pós estruturalista, a técnica da análise crítica do discurso, apresentou-se como adequada. Esta, por seu turno, baseia-se num aspeto fundamental: o discurso dos sujeitos é um meio não transparente e não neutral para a análise do mundo social nas suas múltiplas vertentes. Neste sentido, qualquer mensagem é claramente ambígua e exige sempre um esforço interpretativo por parte do



investigador (Rueda & Antaki, 1998; Azevedo, 1998; Esteves, 1998; Nogueira, 2001). Deste modo, assume-se claramente que os “discursos são socialmente situados e desempenham um papel importante na reprodução das estruturas sociais e da forma de organização social que estas proporcionam, ou, pelo contrário, atuam como mecanismos de mudança social” (Rojo, 2004, p.206 cit. por Machado, 2012, p.49). A par desta consideração, lembre-se que este tipo de análise permite – e esta é uma das suas maiores vantagens – abordar os discursos subjetivos em termos estruturais que se encontram confinados e, em simultâneo, perceber quais são os “condicionadores/produtores estruturais” (Fairclough & Wodak, 2004 cit. por Machado, 2012, p.49).

Não obstante, é possível concetualizar o discurso enquanto prática social: uma prática ideológica que se sustenta em determinadas significações em permanente e mutável construção e reconstrução (Rueda & Antaki, 1998). Nas palavras de Azevedo “as práticas discursivas são afinal práticas sociais produzidas através de relações de poder concretas” (Azevedo, 1998, p.107). Adicionalmente, atente-se novamente que é necessário considerar que o discurso proferido/manifestado pelos sujeitos é um “meio não transparente e não neutral para descrever e analisar o mundo social” (idem). É relevante ainda salientar que os discursos detêm a capacidade de construir, regular e controlar as relações sociais, as instituições. Em simultâneo, permitem examinar/captar as formas e as dinâmicas na construção e manutenção dos significados na vida quotidiana (ibidem).

Nestes moldes, permitem que se cumpra o objetivo desta dissertação: captar as representações do corpo em contexto de paralisia cerebral por parte dos próprios sujeitos. A análise crítica dos seus discursos acerca do seu próprio corpo e das suas próprias vivências quotidianas – e consequentemente da sua construção identitária – permitirá seguramente perceber e delinear os moldes em que as suas representações se apresentam. Nesta linha, é seguro afirmar que “ao tomá-lo como fonte de informação central, o objetivo será o de descortinar as formas pelas quais o que é dito e a forma como é dito atua no sentido da construção de conhecimento e na modelação de esquemas de atribuição de significado aos fenómenos e de orientação das condutas individuais e coletivas.” (Machado, 2012, p.49).

Considerando dois níveis que a análise de discurso abarca – o interno e o externo – recorreu-se a ambos pela sua capacidade de permitir alcançar o objetivo último que se pretende com este trabalho. A um nível interno, há uma preocupação em perceber concretamente o que é dito e em que moldes. Por seu turno, a um nível externo pretende-se perceber porque é que é dito na forma que é dito. O objetivo, ao se adotarem estes procedimentos, é identificar traços subjetivos associados às condições sociais de produção

num determinado momento histórico (Gregolin, 1995). Nas palavras da própria autora “Uma sociedade produz várias formações ideológicas, e a cada uma delas corresponde uma «formação discursiva» (...) os processos discursivos estão na fonte da produção dos sentidos e a língua é o lugar material onde se realizam os «efeitos de sentido»” (Gregolin, 1995, p.17-18).

Nesta linha de raciocínio, as práticas discursivas são elas próprias constitutivas do social e permitem – do mesmo modo que exercem um papel determinante – uma (re)definição constante das estruturas que rodeiam os sujeitos e em simultâneo uma descoberta das possibilidades de ações individuais (Rueda & Antaki, 1998). Enquanto constitutivas do social, podem facilmente ser enquadradas naquelas que são as premissas base do construtivismo, paradigma que moldará a análise crítica efetuada neste trabalho. Entre as mais significativas em termos argumentativos, reserva na sua ontologia o facto de a realidade ser múltipla e construída; epistemologicamente, sujeito e objeto de investigação são claramente inseparáveis; e, não menos relevante, axiologicamente considera que “factos e valores estão intrinsecamente ligados” (Duarte, 2009, p.5-6).

Tomando como referência estes postulados, realizaram-se os procedimentos de análise dos discursos recolhidos. Não se descurou, e que tem vindo a ser exposto até agora, o facto de as pessoas com incapacidades serem alvo de fortíssimos mecanismos de regulação, normalização e opressão sociais em várias esferas da vida e com conotações diferenciadas em termos sócio históricos. Perceber a forma como os sujeitos representam, vivem e lêem o seu próprio corpo – e consequentemente o impacto que este exerce na sua construção identitária – é o que se pretende identificar através da análise crítica dos depoimentos recolhidos (discursos dos próprios sujeitos).

Neste sentido, realce-se novamente as influências do pós estruturalismo. Como demonstra Nogueira: “Através da insistência na linguagem como fonte para o significado da experiência, estruturalistas e pós-estruturalistas deslocaram o centro de atenção, da pessoa individual para a esfera social.” (Nogueira, 2001, p.14). Deste modo, a linguagem – as práticas discursivas – constitui-se como um espaço onde é possível perceber que as identidades se mudam, reconstituem e podem ser desafiadas (idem). Apelando novamente às palavras da mesma autora “a linguagem permite a base para todo o pensamento, oferece um sistema de categorias para se dividir a experiência e lhe dar significado; os «selfs» tornam-se produto da linguagem. A linguagem produz e constrói a experiência pessoal” (ibidem). Citando Iñiguez e Antaki, saliente-se que “o discurso é um conjunto de práticas linguísticas que mantêm e promovem certas relações sociais. A análise consiste em estudar como estas

práticas actuam no presente e promovendo estas relações: é trazer à luz o poder da linguagem como uma prática construtiva e reguladora” (Iñiguez & Antaki, 1994, p.63 cit. por Nogueira & Fidalgo, 1995, p.184).

A análise crítica do discurso realizou-se numa tentativa de utilizar o seu carácter tridimensional, isto é, os três níveis de análise possíveis: o textual, o discursivo e o social (Iñiguez, 2004, p.119). Pretendeu-se, então, analisar as construções discursivas dos sujeitos participantes – sempre tendo atenção às coordenadas espaço e tempo – sobre os seus próprios corpos e as suas vivências quotidianas. Serão estas construções coincidentes (ainda que somente em alguns pontos) com as concepções ableistas do corpo deficiente? Qual o impacto destas construções no lugar que é reservado à pessoa com deficiência – pela sociedade portuguesa em particular – na atualidade? Estas são somente algumas inquietações que surgiram no momento de retirar elações sobre os depoimentos recolhidos.

No que diz respeito ao nível textual, destacaram-se (recorrendo também à análise de conteúdo na sua vertente mais estrutural) os termos mais utilizados pelos participantes nos seus discursos, isto é, os vocábulos mais frequentemente mencionados. Estes vocábulos foram captados isoladamente – tal como já se referiu anteriormente – fora da frase em que se encontravam situados. O objetivo, nesta fase, foi claramente identificar esses vocábulos para conceber um “mapa ilustrativo” – ainda que não generalizável – com os vocábulos partilhados por sujeitos com paralisia cerebral acerca dos seus corpos e das suas vivências. No nível discursivo, os termos utilizados foram re colocados nas frases às quais pertenciam, de forma a compreender o sentido com o qual eram evocados. Prosseguiu-se, analiticamente, a um processo de interpretação à componente manifesta presente nesses depoimentos. De seguida, empreenderam-se esforços para se apropriar o seu significado latente, à semelhança pontos caracterizadores do que alguns designam por discurso implícito (Ruiz, 2014). Estes procedimentos sustentaram-se na clara intenção de captar e perceber o que foi proferido e com que intuito, e também pelo que não era explicitamente evocado mas que estava presente.

Por fim, ao nível social, foram consideradas as práticas (construídas discursivamente) pelos participantes e as interpretações de que foram alvo no sentido dos significados atribuídos aos corpos e da construção de identidades. Em simultâneo, ambicionou-se dar consistência – com o objetivo de retirar elações – a algumas interrogações que foram surgindo, tal como já foi referido acima: a representação do corpo em contexto de paralisia cerebral pelos próprios sujeitos caracteriza-se pela interiorização das concepções ableistas do corpo deficiente? Por outras palavras, os sujeitos reproduzem para si, a forma como socialmente o seu corpo é apropriado? Ou, contrariamente, a forma como representam os seus

corpos caracteriza-se por tentativas de mudança das concepções ableistas e potencialmente negativas do corpo deficiente e das vivências em contexto de deficiência?

Para finalizar este capítulo, é importante salientar que a par da análise crítica dos depoimentos recolhidos, proceder-se-á também à análise das respostas registadas no questionário – ainda que reconhecendo todas as limitações e possíveis enviesamentos das escalas cumulativas, como a comumente utilizada escala de Likert (Foddy, 1996, p.184-187) – e tomar-se-á em atenção as características sociodemográficas e físicas (em termos de níveis de dependência) de cada um dos inquiridos, aquando da apresentação das considerações encontradas.

Acresce ainda referir as virtualidades principais na utilização de metodologias que se sustentam na triangulação metodológica (Duarte, 2009). Segundo Goldenberg “é evidente o valor da pesquisa qualitativa para estudar questões difíceis de quantificar, como sentimentos, motivações, crenças e atitudes individuais. (...) Os métodos qualitativos e quantitativos, nesta perspectiva, deixam de ser percebidos como opostos para serem vistos como complementares” (Goldenberg, 2004, p.63). Perante as características da população alvo, dos objetivos da investigação e da escassez de abordagens sociológicas em Portugal que tomem a deficiência como objeto de estudo (Salvado, 2012), esta complementaridade de métodos apresentou-se como a mais adequada. Acresce a este facto que, relativamente ao estudo das representações sociais as pesquisas seguem, frequentemente, um percurso cíclico: primeiro metodologias mais abertas – como entrevistas; depois metodologias mais estruturadas – como o inquérito por questionário e; por último, recorre-se novamente a metodologias mais abertas para esclarecer alguns pontos que seja importante desenvolver (Cabecinhas, 2009).

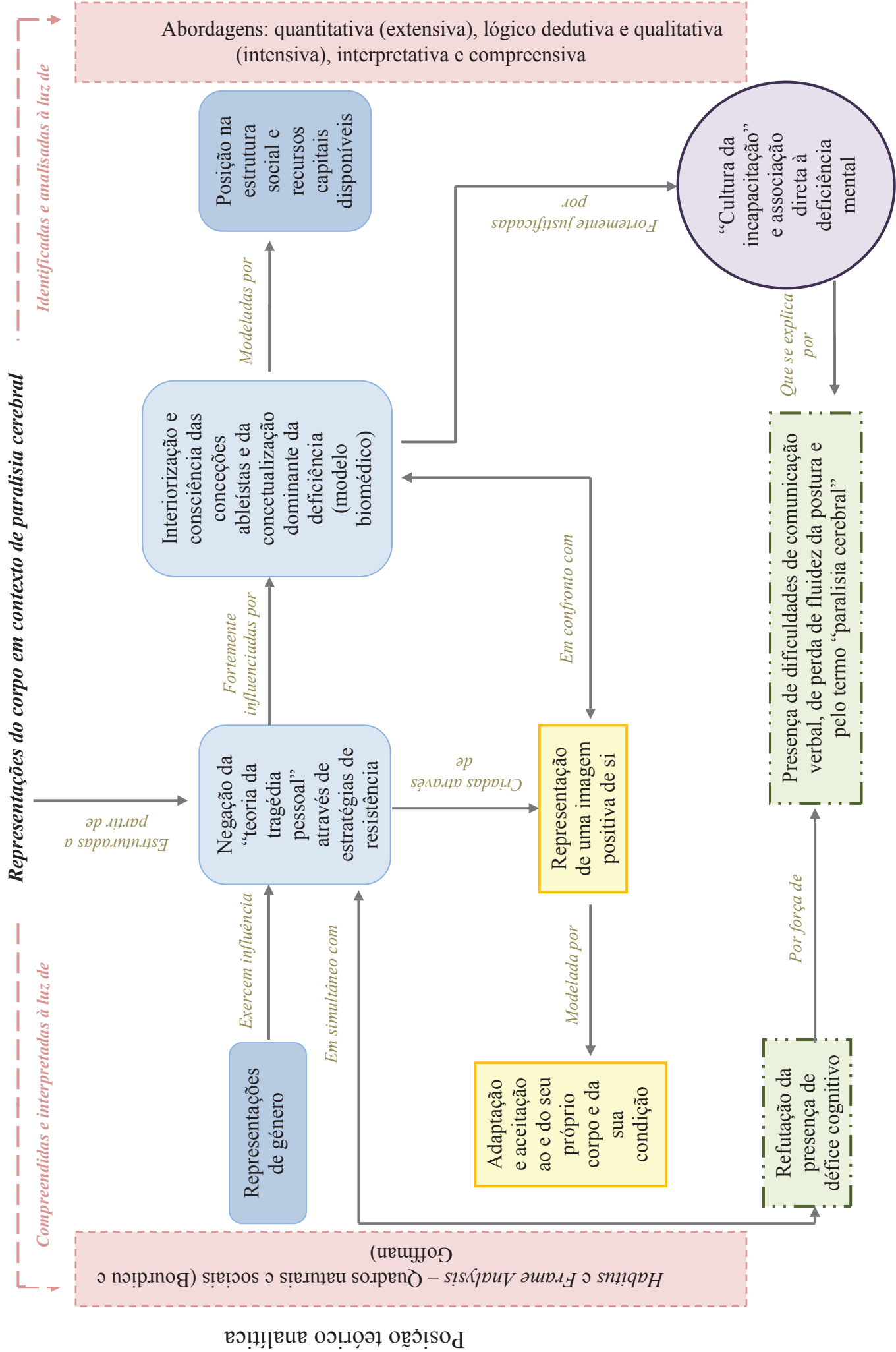
No entanto, é importante ressaltar que se dará maior ênfase aos depoimentos recolhidos, uma vez que o pequeno número de casos a analisar e dado o objetivo principal é a captação e desconstrução dos significados que os sujeitos atribuem aos seus corpos e às suas vivências.

Face a todas as considerações expostas, de seguida proceder-se-á à apresentação do modelo analítico que irá nortear as interpretações que ambicionam delinear as representações do corpo em contexto de paralisia cerebral, objetivo primordial que justifica a elaboração desta dissertação.

### **2.3. Modelo analítico orientador do processo interpretativo**

Face ao exposto no capítulo de enquadramento teórico e nas opções metodológicas consideradas, estabeleceu-se o seguinte modelo de análise que, devido às suas dimensões relativas ao tamanho, se apresentará na página seguinte.

Figura 1: Modelo de análise orientador do processo de interpretação das representações do corpo em contexto de paralisia cerebral



O modelo acima apresentado contém (além das posturas teórico analítica e metodológica adotadas) as principais dimensões que servirão de argumentos para a análise de dados e a captação das representações do corpo em indivíduos com sequelas de paralisia cerebral.

A identidade de género aparece aqui de um modo pertinente, coexistindo em simultâneo (em consonância ou em confronto) com uma identidade da incapacidade (Loja, 2012, Malhotra & Rowe, 2014; Scott-Hill, 2004, French & Swain, 2004). No entanto, os sujeitos apropriam-se das suas identidades de género, evidenciando que esta antecede a presença da incapacidade e serve, muitas vezes, como um argumento legitimador da refutação da ideia de que as suas vidas são trágicas e/ou infelizes.

Por seu turno, a negação da teoria da tragédia pessoal prende-se com o ‘quase’ sucessivo acionamento de estratégias de resistência – sobre si e para si – em relação às atitudes e imagens estigmatizantes de que são alvo pela sociedade em geral. Esta frequente negação justifica-se – em grande parte – por uma plena consciência dos trâmites normativos sobre os corpos, trâmites esses vinculados na noção de ableísmo, referida no capítulo anterior (Campbell, 2001; Loja, 2012, 2014). Justifica-se igualmente por uma consciência – transpondo-se em alguns casos para um ‘mergulhar inevitável’ – do impacto fortíssimo do modelo biomédico de perspetivar as incapacidades, que as coloca numa esfera meramente individual.

Para conferir um carácter holístico à análise, considerar-se-á também a posição que os sujeitos ocupam na estrutura social e os diversos capitais que têm (ou não) à sua disposição. Refira-se desde já, que dos 13 casos em análise apenas 2 se encontram integrados no mercado de trabalho e 9 encontram-se a residir num contexto institucional. À exceção de 3 casos, todos auferem rendimentos provenientes de prestações sociais bastante reduzidas e que foram e são delineadas e atribuídas com base numa visão profundamente assistencialista (Fontes, 2009; ODDH, 2014; DRPI, 2012; Portugal et. al, 2010; CRPG & ISCTE, 2007).

A representação de uma imagem positiva de si aparece como uma das estratégias de resistência ao que alguns denominam por “cultura da incapacitação” e que já foi explorada no capítulo anterior (Hughes, 1999, p.164 cit. por Pinto, s.d; Le Breton, 2007; Shildrick, 2009 cit. por Loja, 2012; Shildrick, 2002). Esta – manutenção de uma imagem positiva de si –, por seu turno, ‘exige’ dos sujeitos uma adaptação e aceitação ao e do seu corpo e da condição em que vivem passando, inevitavelmente, a fazer parte do seu *habitus* (Bourdieu, 1989, 2002; Shilling, 1993; Wacquant, 2007; Loja, 2012).

Para finalizar, por força da associação – em particular nas racionalidades leigas – entre paralisia cerebral e deficiência mental (que nos casos analisados não existe) os sujeitos vêm-se obrigados quotidianamente a gerir situações que se podem tornar profundamente perturbadoras. Quando existem dificuldades de verbalização oral, essa associação é ainda mais significativa (Alves, 2008; Pound & Hewitt, 2004). As diferentes formas de andar, de se mover e de executar determinadas tarefas também podem impulsionar à criação dessas conceções (idem).

Estas serão as dimensões de análise centrais que constituirão todo o corpo teórico e argumentativo – após uma revisão da literatura e uma incursão no terreno com vista a ‘dar voz’ a estes sujeitos e ao que pensam sobre o seu corpo – desta dissertação em particular.

## **2.4. Notas conclusivas**

As representações do corpo deficiente por parte de indivíduos portadores de paralisia cerebral, alicerçadas numa perspetiva construtivista e fenomenológica, constituem o objeto teórico deste trabalho. Foram captadas com uma abordagem mista (de cariz quantitativo e qualitativo) e analisadas à luz de uma postura qualitativa, de pendor compreensivo e interpretativo.

Face a este propósito, optou-se por recorrer à triangulação metodológica ao nível da «triangulação centrada num caso», isto é, um mesmo grupo de indivíduos respondem a um questionário e a uma entrevista e, por seu turno, as suas respostas são “comparadas e relacionadas na análise” (Duarte, 2009, p.19).

Esta dissertação pretende somente dar um contributo de carácter exploratório sobre a temática. Após uma incursão no terreno com vista à recolha de dados passíveis de fornecerem um retrato de algumas das características corporais dos casos investigados, procedeu-se em simultâneo à procura de discursos dos próprios indivíduos com paralisia cerebral sobre os seus próprios corpos e as suas vivências.

Recorreu-se, ao longo do processo de investigação, ao que Finlay apelida por reflexividade por introspeção. Sustenta-se na oportunidade de utilizar determinadas revelações pessoais do investigador como um “trampolim” para chegar a interpretações mais gerais (Finlay, 2002). Esta opção apresentou-se como a mais adequada, dadas as características da própria investigadora. Sendo ela também uma pessoa com sequelas de paralisia cerebral e cliente da instituição onde foi realizada a recolha de dados, é inevitável que não se dilua no seu próprio objeto de estudo.



O conteúdo extraído nos momentos de inquérito e entrevista (realizados em simultâneo, pelos motivos acima expostos) foram sujeitos a duas técnicas de análise: uma análise categorial temática com o objetivo de estruturar, sistematizar e identificar ideias/aspectos chave presentes na informação recolhida (Bardin, 1986; Guerra, 2006; Ghiglione & Matalon, 2005); e, uma análise de discurso crítica aos conteúdos que eram parte integrante das categorias.

A par da análise crítica dos depoimentos recolhidos, proceder-se-á também à análise das respostas registadas no questionário – ainda que reconhecendo todas as limitações e possíveis enviesamentos das escalas cumulativas, como a comumente utilizada escala de Linkert (Foddy, 1996, p.184-187) e ter-se-á em consideração as características sociodemográficas e físicas (em termos de níveis de dependência) de cada um dos inquiridos, aquando da apresentação das considerações encontradas. No entanto, é importante ressaltar que se dará maior ênfase aos depoimentos recolhidos, dado o pequeno número de casos a analisar e dado o objetivo principal ser a captação e desconstrução dos significados e sentidos que os sujeitos atribuem aos seus corpos e às suas vivências.

Na realização do exercício reflexivo, assume-se limpidamente o posicionamento sociológico da investigadora de modo a que as relações de análise finais sejam passíveis de serem melhor compreendidas pelos leitores. Assim, à semelhança de outras dissertações em Sociologia, as lentes analíticas e as considerações finais traduzem “uma escolha enquadrada por um conjunto de disposições subjetivas adquiridas a partir de uma configuração estrutural específica” (Machado, 2012, p.56).

### **Capítulo 3. Aspetos caracterizadores das representações do corpo de pessoas com paralisia cerebral**

Os processos analíticos que tiveram como objetivo a interpretação e desconstrução dos discursos dos sujeitos com paralisia cerebral sobre a forma como estes representam o seu corpo, nomeadamente através da análise crítica desses discursos (Iñiguez, 2004) permitem, juntamente com as informações captadas pelo inquérito por questionário, considerar que essas representações se encontram imbuídas de dois aspetos principais: (i) a interiorização e consciência das imagens construídas sobre a pessoa com deficiência por parte de quem não a detém ou não contacta com essa realidade, nos moldes de uma “cultura da incapacitação” (Hughes, 2005 cit. por Pinto, s.d; Le Breton, 2007) que se sustenta, entre outros aspetos, na construção de um pressuposto de tragédia pessoal (Barnes, Mercer, & Shakespeare, 2005; Barnes, Mercer & Shakespeare, 1999; Oliver, 1990, 1996; Priestley, 2003; Silvers, 1998b cit. por Loja, 2012; Sá, 2012); e, por outro lado, em evidentes diferenças de género e na criação e acionamento de estratégias de resistência às concepções negativas acima mencionadas.

É necessário ainda realçar que, a utilização da análise crítica dos discursos foi seleccionada porque se coaduna com os objetivos desta dissertação e com os aspetos caracterizadores do lugar das pessoas com deficiências nas sociedades pós modernas, que foram explorados no primeiro capítulo. De facto, lembre-se que a análise de discurso com uma lente crítica, nas palavras de Rojo e Whittaker, tem como objetivo

“deixar bem claro o papel-chave desempenhado pelo discurso nos processos através dos quais são exercidas a exclusão e a dominação, assim (...) como a resistência que os sujeitos oferecem contra ambas. (...) os investigadores (...) não só consideram o discurso como uma prática social, mas também acham que sua própria tarefa – revelar como atua o discurso nesses processos – constitui uma forma de oposição e de ação social com a qual tenta-se despertar uma atitude crítica nos falantes, especialmente naqueles que se deparam (...) com essas formas discursivas de dominação. Trata-se, portanto, de incrementar a «consciência crítica» dos sujeitos” (Martin Rojo & Whittaker, 1998, p.10 cit. por Iñiguez, 2004, p.118-119).

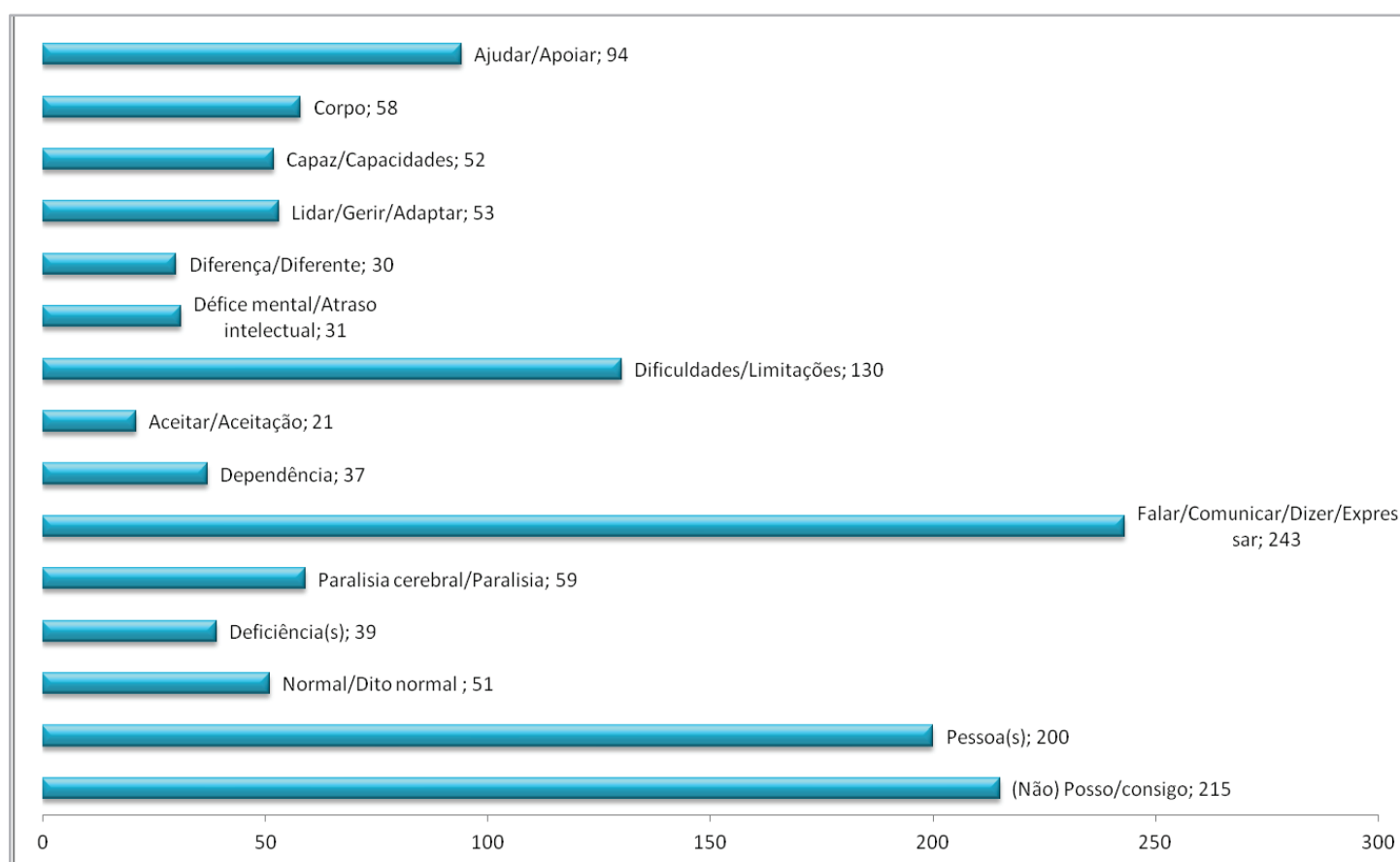
Deste modo, nas representações do corpo em contexto de paralisia cerebral captadas com a análise crítica, têm subjacentes as relações de dominação de que estes sujeitos são alvo quotidianamente e o apelo à sua consciência crítica, sempre que possível, sobre esses processos. Adicionalmente, Martin Rojo lembra que a ordem discursiva projeta também os conflitos/relações de interesses entre os mais variados grupos (Rojo, 2004). Recorrendo

fielmente às suas palavras, o espaço discursivo pode assumir um “âmbito de luta (*sites of struggle*) para controlar, ou até mesmo apropriar-se desse capital simbólico, já que, (...) as práticas discursivas contribuem para estruturar, exercer e reificar as relações de dominação e subordinação entre grupos e classes sociais” (Rojo, 2004, p.221).

Neste sentido, justifica-se a análise dos depoimentos recolhidos com base nos três níveis já anteriormente citados (Iñiguez, 2004).

Tal como referido no capítulo anterior, procedeu-se a uma análise de ocorrências que pretendeu realizar uma quantificação de palavras que eram utilizadas por mais do que um participante. Assim, captaram-se as palavras/expressões que foram repetidas ao longo do discurso com maior frequência, por mais do que um sujeito. É importante informar que todos os vocábulos foram captados de modo isolado e com o agrupamento de palavras semelhantes, ou que tivessem em comum o mesmo significado em relação à mensagem que o participante queria transmitir. Seguidamente serão apresentados esses vocábulos/expressões proferidos mais frequentemente pelos entrevistados.

**Figura 2 – Vocábulos mais frequentes nos discursos dos participantes**



De facto, à exceção de quatro, muitos destes vocábulos caracterizam o que se pode denominar de uma “identidade na incapacidade” (Loja, 2012, 2014; Malhotra & Rowe, 2014; Scott-Hill, 2004; Colin, 2004).

Torna-se claro que os vocábulos destacados se coadunam com aquelas que são as configurações dominantes das pessoas incapacitadas no seu dia a dia: (i) a representação e interiorização – a par da resistência de que existem os normais e os deficientes; (ii) as estratégias de adaptação aos fatores incapacitantes – tanto aqueles que advêm dos ambientes externos, como as limitações e adaptações exigidas pelo próprio corpo que manifesta sequelas de paralisia; (iii) a importância da comunicação e da expressão; (iv) a tentativa de desmistificação de que nos seus casos um diagnóstico de paralisia cerebral não corresponde de todo a uma incapacidade do foro intelectual.

Como adverte Scott-Hill, a identidade incorpora a formação social do sujeito, a interpretação cultural do corpo e a criação e apropriação de marcas de pertença que fazem com que se associe a uma determinada ‘categoria’. Deste modo, a identidade pode ser perspectivada como a mediadora entre o espaço pessoal e privado e o espaço coletivo (Scott-Hill, 2004).

Todos os excertos de discursos que serão apresentados demonstram a existência de alguns pontos comuns que podem assumir configurações mais ou menos significativas, consoante: (i) o índice de dependência de terceiros que incorpora a vida quotidiana do sujeito; (ii) a inexistência ou existência – em diferentes moldes – de dificuldades de verbalização oral e de limitações ‘inevitavelmente’ visíveis de manter determinadas posturas corporais e realizar determinadas ações (o ato de andar, por exemplo); (iii) a idade do sujeito e as oportunidades de aceder a capital escolar e/ou a uma inserção no mercado de trabalho e; (iv) o facto de se encontrar, ou não, a residir permanentemente num contexto institucional.

### **3.1. Caracterização ampla dos casos em análise e algumas considerações gerais**

A discussão crítica da informação recolhida será, obviamente, baseada nos 13 casos que participaram neste projeto de investigação. Algumas características sociodemográficas de cada um deles já foram apresentadas (ver capítulo anterior). Em termos de quantificação numérica, 6 mulheres e 7 homens dão voz e rosto às informações recolhidas.

Contudo, além das características sociodemográficas (idade, estado civil, habilitações literárias...), é importante referir algumas das especificidades destes sujeitos em termos da

dependência de terceiros nas atividades da vida diária e nas suas dificuldades no que se relaciona com a capacidade de expressão oral/verbal. Observe-se a seguinte tabela:

**Tabela 3: Índices de dependência e especificidades de comunicação dos participantes**

<b>Código de Identificação</b>	<b>Nível de dependência</b>	<b>Comunicação verbal</b>	<b>Sexo</b>	<b>Idade</b>
<b>EM1</b>	Problema moderado	Problema moderado	Feminino	41 anos
<b>EH1</b>	Problema ligeiro (muito ligeiro)	Não há problema	Masculino	40 anos
<b>EH2</b>	Problema grave	Problema grave	Masculino	40 anos
<b>EM2</b>	Problema completo	Problema completo	Feminino	37 anos
<b>EH3</b>	Problema grave	Problema moderado	Masculino	55 anos
<b>EH4</b>	Problema grave	Problema grave	Masculino	54 anos
<b>EM3</b>	Problema completo	Problema moderado	Feminino	28 anos
<b>EM4</b>	Problema grave	Problema grave	Feminino	42 anos
<b>EH5</b>	Problema completo	Problema completo	Masculino	50 anos
<b>EH6</b>	Problema ligeiro	Não há problema	Masculino	24 anos
<b>EM5</b>	Problema moderado	Não há problema	Feminino	22 anos
<b>EM6</b>	Não há problema	Não há problema	Feminino	38 anos
<b>EH7</b>	Não há problema	Problema ligeiro (muito ligeiro)	Masculino	42 anos

Além desta caracterização – que foi realizada somente em termos gerais para permitir a elaboração de um breve retrato das dificuldades e conseqüentes necessidades específicas destes sujeitos – tomar-se-á igualmente em consideração alguns aspetos determinantes das suas trajetórias de vida, designadamente: (i) o capital escolar adquirido; (ii) as relações familiares; (iii) a sua inserção ou não no mercado de trabalho; (iv) e o facto de se encontrarem ou não dependentes da estrutura residencial, designada como residência autónoma para pessoas com paralisia cerebral.

No entanto, através da caracterização apresentada no capítulo anterior e nos parágrafos acima expostos, é possível, desde já, tecer algumas considerações: dos 13 casos apresentados, apenas dois se encontram inseridos no mercado de trabalho. Curiosamente, esses casos apresentam as sequelas mais ligeiras em termos de paralisia cerebral: conseguem andar, ser totalmente autónomos nas atividades da vida quotidiana e não apresentam, praticamente, dificuldades ao nível da expressão oral.

Adicionalmente, focando os restantes 11 casos, os que cederam um maior leque de informações no que toca aos seus testemunhos e às suas experiências pessoais foram: o caso 5 (EH3); o caso 7 (EM3); o caso 10 (EH6) e o caso 11 (EM5). É importante salientar, que à exceção do caso 5 (EH3), os restantes três concluíram ou estão a concluir alguma formação no âmbito do ensino superior. Destes três casos salientados, somente um se encontra a residir

em contexto institucional. Se apresentassem dificuldades de verbalização, eram ligeiras ou moderadas. Outra vulnerabilidade acrescida reside no facto de em termos financeiros estarem dependentes de prestações sociais com um enfoque profundamente assistencialista e com valores muito reduzidos (DRPI, 2012; Fontes, 2009; CRPG & ISCTE, 2007).

### **3.2. O âmbito e o conteúdo das representações do corpo em contexto de paralisia cerebral**

Nos trabalhos de Pierre Bourdieu sobre a reprodução social, o autor tras põe uma forte preocupação com o corpo, por este ser o portador de um valor simbólico. Defende que o corpo se materializa como uma entidade inacabada que se desenvolve em conjunto com diversas forças sociais e, em simultâneo, é um elemento determinante para a manutenção das desigualdades sociais. A produção de capital físico refere-se ao desenvolvimento de diferentes formas de lidar com o corpo, que são reconhecidas em diferentes campos sociais e podem ser traduzidas em ações práticas como, a título de exemplo a capacidade para o trabalho, o lazer e outras áreas captando diferentes capitais. O capital físico é, frequentemente, transformado em capital económico (dinheiro, bens e serviços), capital cultural (por exemplo, o acesso à educação) e capital social que designa um conjunto de redes sociais onde se estabelecem relações de reciprocidade (Bourdieu, 1978, 1984, 1986 cit. por Shilling, 1993).

Os corpos ‘carregam’ a marca da classe social por três ordens de razões: (i) para captar a posição social de um determinado indivíduo; (ii) por ter imbuído em si a formação do *habitus*; (iii) e por ser através dele que se desenvolvem os gostos (idem).

O *habitus* é um sistema social que ganha vida através de estruturas cognitivas e motivacionais. Este forma-se num determinado contexto de situações sociais reais e concretas, onde as pessoas inculcam uma determinada visão do mundo baseada em, e em conformidade com, esses contextos particulares. Deste modo, observa-se uma tendência para a reprodução das estruturas sociais existentes – e com as quais o indivíduo está em permanente confronto. O *habitus* localiza-se dentro do corpo e afeta – de um modo absolutamente determinante – todos os aspetos da corporeidade humana. Concretamente, a forma como as pessoas tratam e apresentam os seus corpos, inevitavelmente, acaba por revelar as disposições mais profundas desse mesmo *habitus* (Shilling, 1993; Bourdieu, 2002).

Segundo Bourdieu, o *habitus* enquanto um sistema de disposições caracteriza-se por dois aspetos essenciais: (i) materializa, por si só, o resultado de uma determinada ação organizadora; (ii) designa “uma *maneira de ser*, um estado habitual (em especial do corpo) e,

em particular, uma *predisposição*, uma *tendência*, uma *propensão* ou uma *inclinação*” (Bourdieu, 2002, p.163).

Remetendo novamente para as palavras do autor, é necessário considerar que pelo facto de as condições de existência dos indivíduos tenderem a “produzir sistemas de disposições semelhantes (pelo menos parcialmente), a homogeneidade (relativa) dos *habitus* daí resultante está no princípio de uma harmonização objectiva das práticas e das obras de molde a conferir-lhes a *regularidade* ao mesmo tempo que a *objectividade* que definem a sua “racionalidade” específica” (Bourdieu, 2002, p.169).

Por força disso, é perfeitamente possível assumir que muitas das considerações captadas em termos do âmago constituinte das representações do corpo em contexto de paralisia cerebral, apresentam-se como cognições e predisposições que materializam um ‘*habitus* da incapacidade’.

Pela sua mera existência, estas exercem influências, inevitavelmente, nas (re)apropriações e (re)configurações do modo como estes sujeitos representam o seu próprio corpo e o impacto determinante que este exerce no seu processo de formação da identidade pessoal (Giddens, 1994; Loja, 2012, 2014; Scott-Hill, 2004; Colin, 2004; Shilling, 1993).

De seguida serão apresentados os traços estruturantes (e as dinâmicas subjacentes) que se identificaram na informação recolhida, sobre as representações do corpo em sujeitos com sequelas de paralisia cerebral. Simultaneamente, as páginas que se seguem – além de conterem a identificação e a exploração desses traços caracterizadores – serão marcadas também pela preocupação – pela riqueza analítica que oferece e a conseqüente dimensão explicativa – de enquadrar os traços e as dinâmicas que dão vida às representações identificadas num quadro concetual da análise da vida quotidiana elaborado e proposto por Erving Goffman: *Frame Analysis* (2006 [1974]).

### **3.2.1. Transportando *habitus*: “Gosto muito de viver... Assim”**

As respostas registadas no questionário – conjuntamente com os depoimentos cedidos – vão permitir tecer algumas considerações sobre a forma como estes sujeitos representam o seu próprio corpo.

Procedendo à análise detalhada dos dados contidos no questionário (no âmbito das respostas fechadas) é possível considerar que: (i) nos itens que pretendiam captar os sentidos e os significados atribuídos à auto imagem, todos os participantes (à exceção de um) afirmaram concordar com os aspetos apresentados. No entanto, entende-se que é importante

expor que duas mulheres (uma totalmente dependente de terceiros e outra absolutamente autónoma) referiram a opção “Não concordo nem discordo”. Nos seus depoimentos, essa opção é justificada: “Há dias em que tu concordas e até gostas e há dias em que dizes “Fogo, podia perder aqui a barriga...” (EM3, 2015); “A outra parte é aquela parte que a gente às vezes não se consegue controlar das dietas e das comilices... [Sorri].” (EM6, 2015);

“Há alturas em que não me sinto bem com o meu corpo mas isso não quer dizer que seja por ter paralisia cerebral. Há momentos, como toda a gente... (...) Uma pessoa sente-se um bocadinho mais gorda, mais feia... Mas é momentos que acontecem e não quer dizer que seja por ser pela paralisia cerebral” (EM5, 2015);

Estes aspetos referenciados demonstram uma preocupação em que o corpo corresponda aos trâmites “aconselhados” pelo modelo biomédico e as exigências das sociedades modernas, já acima referenciadas: o corpo magro, elegante, esguio, belo e saudável (Turner, 2001, 2008; Crossley, 1996; Foucault, 1987; Hancock, Philip et al., 2000; Scheper-Hughes & Lock, 1987; Hughes, 2004; Loja, 2012; Shilling, 1993, 2005).

Procedendo ao exercício de aplicação do quadro Goffmaniano acima mencionado, é necessário, em primeiro lugar, revelar o seguinte: a análise de quadros tem como objetivo estabelecer uma “articulação entre a análise da interação, a experiência dos participantes e a dimensão cognitiva da participação em situações sociais”<sup>4</sup> (Nunes, 1993, p.39).

Neste sentido, um quadro é o conteúdo que emerge da relação que se estabelece entre a “interação e as condições estruturais e processuais” (Nunes, 1993, p.42). Assim, o quadro pretende captar o modo como essa relação se encontra organizada. Outro aspeto absolutamente determinante que merece ser citado – dada a aplicabilidade direta com o objetivo estrutural desta dissertação – é o seguinte: “O envolvimento das pessoas nas situações de interação passa, inevitavelmente, pela gestão da presença corporal e da orientação mútua através do corpo, o que exige uma atenção particular aos diferentes canais de comunicação e meios de expressão mobilizados na situação” (idem).

Clarificando as suas concetualizações, os quadros devem ser considerados esquemas interpretativos mobilizados e apropriados pelos participantes para a atribuição de sentido às atividades em que estão envolvidos (Goffman, 2006). Esses esquemas são denominados como primários quando aplicados tendo como pressuposto basilar um conhecimento que se assume como certo sobre a realidade, podendo ramificar-se em dois tipos de organização em função

---

<sup>4</sup> Na aplicação deste quadro Goffmaniano, dado não existir nenhuma versão da obra em questão traduzida para a língua portuguesa, recorrer-se-á às traduções propostas por João Arriscado Nunes (1993).



do caráter das explicações que permitem apreender e apropriar os fenômenos (Goffman, 2006, p. 23). Essas ramificações são precisamente os quadros primários naturais, que se definem como um sistema de considerações de explicação alicerçadas em situações/dimensões determinantes naturais, que não são deliberadas nem intencionais; por seu turno, outra das ramificações são os quadros primários sociais, que dão vida a um sistema de considerações explicativas que nascem, primordialmente, da intencionalidade dos participantes (indivíduos), de determinados objetivos por eles estabelecidos e, em simultâneo, por motivações individuais que buscam a concretização dos efeitos pretendidos (Goffman, 2006, p. 24-25).

Retomando a análise empírica, para a subsecção dedicada à captação da auto imagem destes sujeitos, o que se pretendeu captar foi uma aproximação – com base em alguns parâmetros específicos – da forma como estes sujeitos representam a sua auto imagem. Com vista a atingir este propósito, construiu-se uma lista com 10 atributos. Esses eram de duas ordens: (i) alguns que continham no seu significado semântico algumas características da aparência corporal – designadamente “Atraente”; “Bonito(a)”; e “Elegante”; (ii) e um segundo leque que podem ser designados como atributos de personalidade, nomeadamente: “Auto determinado(a)”, “Capaz”, “Competente”, “Divertido(a)”, “Empenhado(a)”, “Inteligente”, e “Sociável”. Solicitou-se aos inquiridos que estabelecem uma ordem – enumerando de 1 a 10 – nos atributos apresentados. Nos primeiros lugares foram colocados os atributos com que mais se identificavam, e ao longo da ordenação reduzia o grau de identificação (em 10º lugar ficava o atributo com que menos se auto identificavam).

Com as respostas cedidas pelos participantes, é possível afirmar que: (i) no total de 13 casos, 12 deles referiram no mínimo dois atributos de aparência corporal que eram colocados nos últimos 5 lugares da ordem; (ii) 11 dos inquiridos colocaram entre os primeiros 5 lugares da ordem estabelecida o atributo “Capaz”; (iii) 9 dos participantes referiram novamente nos primeiros 5 lugares o atributo “Auto determinado(a)”; 11 dos participantes incluíram também nos primeiros 5 lugares da ordem estabelecida o atributo “Competente”.

Estes indícios parecem evidenciar que apesar da partilha de um traço – a preservação de uma imagem positiva de si mesmos – essa exteriorização é feita através de características ligadas à personalidade e às capacidades cognitivas. Os adjetivos ligados à aparência corporal são aqueles com que menos os sujeitos se identificam.

Neste contexto, a ‘auto negociação e transformação da imagem corporal’ em algo positivo – ainda que não vincada em termos dos trâmites normativos da aparência corporal – parece indiciar uma “transformação” do conceito de aparência corporal, designadamente uma

cópia da atividade original: uma imagem corporal que – socialmente – não apresentará, à priori, aspetos favoráveis/positivos (Goffman, 2006).

No segundo bloco de questões abordadas pelos sujeitos, é possível afirmar que: (i) confrontados – ainda que indiretamente – com algumas das principais ideias que permitem que subsista uma associação entre a presença de uma incapacidade e uma tragédia pessoal, 5 dos 13 participantes expressaram – com diferente intensidade – alguma concordância. Desses 5, note-se que 4 partilham entre si os seguintes aspetos: (i) apresentam índices de dependência elevados ou muito elevados; (ii) possuem dificuldades moderadas ou graves ao nível da expressão oral; (iii) não se encontram inseridos no mercado de trabalho e (iv) detêm níveis de habilitações literárias muito baixos ou quase nulos. O quinto caso é um dos que se encontra inserido no mercado de trabalho, e expressa o porquê da sua concordância: “Uma vida satisfatória e feliz... Concordo moderadamente [Sorri]. Sei lá... A nível familiar, a nível profissional, a nível organizacional... Não. Talvez a nível emocional e de realização pessoal no sentido emocional... Sim. De relação homem/mulher, se lhe quisermos chamar assim.” (EM6, 2015).

Aplicando aos 5 casos que expressaram a sua concordância, estes parecem evidenciar um princípio organizador da ação que derivou de quadro primário tanto natural, como social por se considerar em termos estruturais que a presença de uma deficiência é a razão suficiente para que se viva num profundo sofrimento pessoal (Goffman, 2006).

Por seu turno, relativamente à presença dos olhares – *gaze* – explorados no primeiro capítulo, todos os sujeitos sentem de algum modo nas suas vidas, essas situações. Neste caso, dada a legitimidade, poder e visão naturalista do modelo biomédico sobre o corpo humano em geral, e em simultâneo a inevitável diagnosticabilidade do corpo deficiente – que justifica estas práticas – pode afirmar-se que se está perante um quadro primário natural (Goffman, 2006).

No que diz respeito à representação sobre si como ‘naturalmente’ inútil e incapaz – a par de uma profunda infelicidade para com a vida -, parece existir (à exceção de alguns casos) uma tentativa de resistência a essas ideias, facto este que entra precisamente em consonância com a preservação de uma imagem positiva de si referida no modelo analítico apresentado e também por se constituir uma categoria de análise. Leiam-se os seguintes excertos: “Apesar da minha vida gosto de viver (...) De resto não tenho problemas nenhuns!” (EH2, 2015); “A paralisia não me faz infeliz... (...) Acho que somos pessoas e temos que ser respeitados... Somos diferentes mas iguais. As pessoas não têm nada que fazer pouco de nós...” (EH4, 2015);

“Gosto muito de viver... Mas sou uma pessoa extremamente realista e como toda a gente fui tendo coisas boas e más durante a vida... Que fizeram de mim uma pessoa... Digamos que até muito tarde fosse muito pacífica... Obviamente que sou muito realista. Vivo com o mau e com o bom. Isso é o desafio da vida! (...) Todos nós temos necessidade uns dos outros. De comunicar, de estar presente... De marcar uma certa posição, de ser diferente... De resto iguais a muita gente, mas ter a noção de que podemos... Que a nossa presença, independentemente de ser mais ou menos importante, marca sempre uma posição, neste caso a minha. (...) Independentemente das minhas limitações, há sempre algumas pessoas que a determinada altura podem ter uma atitude menos positiva... Mas depois de refletirem vêm na minha pessoa uma espécie de inspiração... (...) Sabe que aquilo que nos move na vida também são os sonhos!” (EH3, 2015);

“A paralisia cerebral... Quer nós queiramos quer não, dá-nos algumas limitações. Claro que dá, sim. Isso é certo! Mas daí até tu resumires a tua felicidade ou a tua satisfação para com a vida ao facto de teres paralisia... (...) A forma como eu vejo isto é que a felicidade é muito mais do que... Do que... Tu consegues andar, ou consegues falar, ou consegues ouvir, ou... Por muito importantes que esses sentidos sejam! A felicidade é uma coisa que está muito acima disso, entendes? Eu acredito que... Apesar de eu ter paralisia, eu sou mais feliz e estou mais satisfeito com a vida do que muita gente dita normal... Isso eu não tenho dúvidas. Porque a felicidade é uma coisa que tu vais construindo, não é? (...) A satisfação e felicidade são conceitos que estão muito, mas muito acima de... Da capacidade ou da incapacidade de cada um! Isso... Independentemente disso, podemos estar satisfeitos com a vida, podemos estar felizes... E eu estou satisfeito e estou feliz! (...) Eu faço por ser notado, e por ser bem notado! E não por ser aquele gajo “coitadinho”. Se eu fizesse por ser aquele gajo “coitadinho”, aí eu não tenho dúvidas que poucas pessoas me achariam interessante. Eu luto contra isso e isso faz com que as pessoas me achem alguém com algum interesse.” (EH6, 2015);

Tu não deixas de ser quem és só porque tens paralisia cerebral! Ou seja, todos nós, seja paráliticos cerebrais, pessoas normais... E desculpa a minha euforia! Isto acontece-me diariamente, percebes? Eu acho um absurdo! [Sorri]. Não é por eu ter deficiência que a minha vida vai ser mais ou menos feliz, não é por eu ter paralisia que vou estar mais ou menos satisfeita.” (EM3, 2015);

A associação à teoria da tragédia pessoal, inerente a todos os depoimentos acima apresentados, na terminologia goffmaniana poderá considerar-se aquilo que o autor denomina por “literalidade” da realidade. Isto porque estes pressupostos correspondem a um modelo original que ainda não foi transformado (pelas pessoas sem incapacidades). O que a visão dos próprios sujeitos acaba por introduzir, é uma “transformação” – ainda que parcial – dos pressupostos originais (Goffman, 2006).

A negação da visão de uma tragédia pessoal em simultâneo com uma refutação da conceção estrita de que se “é deficiente” (*being disabled*), em termos de ação prática, é

levada a cabo através da mobilização de algumas estratégias de resistência – em luta com os conteúdos que compõem os universos de senso comum –, em particular quando não existe contacto algum com a realidade das pessoas com deficiências. Estas estratégias foram captadas, frequentemente, através da interiorização – e consequente exteriorização – de uma imagem positiva dos sujeitos sobre si próprios, como demonstrado.

Segundo French e Swain, como já foi anteriormente referido, há um pressuposto de que as pessoas com deficiência desejariam ou quereriam ser ‘normais’, embora isso seja raramente exteriorizado por elas próprias porque sabem e assumem a incapacidade como uma parte crucial da sua identidade (Mason, 2000 cit. por French & Swain, 2004). Estas estão sujeitas, muitas vezes, a determinadas expectativas, como por exemplo: ser independente, ser normal, ajustar-se e adaptar-se à sua situação problemática. No entanto, o não cumprimento dessas expectativas pode criar-lhes situações de verdadeira infelicidade, ao contrário da incapacidade por si só (French & Swain, 2004).

As ideologias que dão corpo à teoria da tragédia pessoal são, pela sua mera existência, incapacitantes. Negam/silenciam as experiências das pessoas numa sociedade que as incapacita e não lhes concedem a alegria de viver, a sua identidade e as suas capacidades de auto consciência e auto reflexão. Contudo, estes sujeitos – por força do movimento das pessoas com deficiência, que se expandiu com diferentes ritmos e modalidades por diversas zonas do globo – criaram imagens positivas de si mesmos e a reivindicação de “serem realmente aquilo que são”: ‘seres humanos iguais mas diferentes’ (idem).

Relativamente a um estudo realizado em Portugal sobre estas questões, Ema Loja menciona que

“a incapacitação e o ableísmo têm um impacto profundo na qualidade de vida das pessoas incapacitadas, assim como na sua corporização e identidade. Um ciclo paradigmático vicioso de tragédia é dominante, sendo contestado por uma minoria que se suporta numa tríade de factores baseada na consciência dos direitos. Mais do que isso, as pessoas incapacitadas manifestam formas corporizadas de resistência que contrariam as normatividades ableistas que constroem o seu capital físico e o reconhecimento de uma identidade” (Loja, 2012, p.5).

Os restantes casos que não partilham estas relações encontram-se envolvidos em múltiplas vulnerabilidades já acima enunciadas: (i) apresentam índices de dependência elevados ou muito elevados; (ii) possuem dificuldades moderadas ou graves ao nível da expressão oral; (iii) não se encontram inseridos no mercado de trabalho e (iv) detêm níveis de habilitações literárias muito baixos ou quase nulos.

### 3.2.2. Transportando *habitus*: “Olham para mim como se eu fosse um doente mental... E não sou uma criança...”

*“Language is centrally involved in power, and struggles for power.”* (Fairclough, 1989, p. 18 cit. por Pound & Hewitt, 2004, p.161).

A experiência de viver com a linguagem – e portanto, entre outras questões com a capacidade de expressão oral – limitada, coloca sérios desafios nas identidades destes sujeitos e, por consequência, nos seus processos de inclusão social. O modelo social da deficiência – que no seu cerne a constitui como uma realidade social que necessita e é passível de ser politizada – vê-se também obrigado a discutir e refletir estas questões (Pound & Hewitt, 2004). Como referem estes autores, as pessoas que detêm algum tipo de perturbação ao nível da comunicação (e muito particularmente as que possuem sérias limitações na articulação de palavras e, por conseguinte, na simples ação de ‘se fazerem compreender’) conquistaram um espaço reduzidíssimo onde seja possível fazerem-se ouvir, mesmo dentro da população com deficiências em geral (idem).

Contudo, além de permitir as interações com os outros, a linguagem contém outros aspetos determinantes: *“Language is not just the means of communicating with each other. It is the means of forming and refining ideas. It is the medium for understanding, questioning and developing thoughts and discussion. It is the means of being included, having a voice and exercising influence.”* (Pound & Hewitt, 2004, p.161).

Nos casos em análise, evidenciou-se, igualmente uma associação direta – por parte de leigos – entre o termo “paralisia cerebral” e a deficiência intelectual. Esta associação é particularmente mais forte e imediata quando existem dificuldades de verbalização em termos orais. Nas palavras dos sujeitos: “Quando a minha mãe disse às pessoas que eu tinha paralisia cerebral, as pessoas logo pensaram que eu tinha um atraso” (EH1, 2015); “Porque normalmente as pessoas têm uma propensão de ligar a paralisia cerebral à deficiência mental... (...) Por falta de informação, mas sobretudo... Por não ter essa mesma informação... Por essa falta ligam uma coisa à outra. Ou seja, ligam as duas mas não só. Ligam as duas deficiências.” (EH3, 2015); “Às vezes acontece... E eu fico muito chateado! (...) Reajo mal, muito mal. Foi sempre assim! Sempre reagi assim...” (EH4, 2015); “Concordo, muitas vezes. (...) Por causa da fala... De certeza. Sempre foi assim. (...) Não reajo mas incomoda-me muito! Há medida que vão conhecendo, mudam a atitude... É difícil...” (EH5, 2015);

“É, é! Na rua então é que é! Na rua... (...) Na rua, quando me ouvem, pensam que tenho deficiência mental... (...) E não é de agora. Desde pequeno que sinto isso. Associam a dificuldade de fala à questão... Na rua é muito frequente. Quando saio à rua com colegas que falam melhor que eu, falam sempre com eles e não comigo. (...) As pessoas na rua olham para mim como um doente mental. Perante algumas pessoas tenho que comprovar que não tenho défice cognitivo! E elas mudam a atitude... Às vezes torna-se desgastante” (EH2, 2015);

“E acabo por dizer “Paralisia” e elas ficam assim muito espantadas! “Ah, mas tu não tens qualquer atraso...” e eu “Pois não”. Por isso é que eu digo que as coisas mudaram... Mas sim, isto há 15 ou 16 anos atrás as pessoas quando perguntavam, pensavam logo no atraso mental. Hoje em dia já não é assim. As pessoas já não levam para o atraso mental. Mas ficam espantadas por eu ter paralisia e não ter atraso mental! (...) Nos últimos anos as coisas foram mudando, sim. Mas também é importante que fiques com isto... E tu mais do que ninguém sabes porque também tens... A paralisia continua a ser bastante confundida com... É um atrelado da deficiência mental. Ou melhor, a deficiência mental é um atrelado da paralisia. Isso não tenho dúvidas nenhuma! Isso é puro desconhecimento. (...) É aquela associação (eterna!). E se nós não fizermos nada contra isso... Essa associação vai ser sempre eterna: entre a paralisia e a deficiência mental!” (EH6, 2015);

“[Responde espontaneamente] Já! Um dos exemplos mais flagrantes que eu tenho é... E não foi assim há tão pouco tempo... Estávamos a falar... Foi na fisioterapia... Estávamos a falar e... Estava lá uma senhora que disse “Ela anda na universidade” e a outra “A sério? A sério?!”. ... E nós a dizermos que sim! Não se acreditava! Como eu tinha este problema... Que estivesse na faculdade e ainda por cima no 4º ano! (EM5, 2015);

“Sim, sim. Se eu não explicar... Eu acho que se eu não explicar as pessoas vão pensar logo que... Uma pessoa tem o cérebro parado... (...) porque as pessoas não têm conhecimento acerca da deficiência... Depois porque a deficiência mental sempre foi mais falada e sempre foi mais... Sempre apareceu mais do que a paralisia cerebral... E depois porque tem a ver com o cérebro e as pessoas tendem a associar as duas coisas. (...) Percebi essa questão, foi quando eu tive a perceção dessa questão da paralisia cerebral e da deficiência mental. As pessoas confundiam um bocadinho isso...” (EM6, 2015).

Com um particular enfoque nas questões ligadas às dificuldades de comunicação/interação, parece estar-se perante o que Goffman designa por “canais de atividade subordinados”, que permitem a transmissão da informação que pode ganhar relevância – nestes casos ganha – no desenvolver do episódio interacional. Essa relevância nasce do carácter simbólico que reveste o ato de comunicação (Goffman, 2006).

As respostas mais fechadas recolhidas através do inquérito, permitem expor os seguintes indícios: quando questionados sobre o impacto das dificuldades de verbalização

com os outros, em termos gerais foi evidenciado que (i) de todos os que apresentam alguma inibição a esse nível apenas 3 parecem assumir essa dificuldade; (ii) dois desses casos reconhecem que essa dificuldade impede-os de usufruírem de uma vida social ativa (iii) os que não o assumem, encontram-se a usufruir dos serviços da estrutura residencial embora não se encontrem lá permanentemente.

Fátima Alves pronuncia-se, com base num excelente trabalho de investigação que realizou em Portugal sobre as representações leigas da doença mental. Curiosamente, vê-se perante a necessidade de dedicar uma secção da sua análise às deficiências. Por ser bastante explícita na argumentação que se pretende aqui sustentar – referindo especificamente o termo “paralisia cerebral” – nada mais adequado do que apresentar uma citação literal sua, apesar de longa:

“Os discursos sobre a deficiência são plurais nas taxonomias que utilizam para explicitar a doença mental, na medida em que assinalam a existência de autistas, monglóides, paralíticos, entrevados; tetraplégicos, paralisia cerebral, atrasados mentais, maluquinhos e anormais. Estas denominações aparecem associadas a limitações que impedem ou dificultam a comunicação e a autonomia. O elemento racional e comunicacional aparece como importante para determinar que algo está errado na mente da pessoa. É através desse elemento que a noção técnica de deficiência ou incapacidade se associa, na visão leiga, à doença mental. O que evidencia o peso da dimensão social na atribuição do sofrimento. (...) A referência à deficiência mental e à deficiência física aparecem nos discursos leigos como relativamente indistintas” (Alves, 2008, p.174).

Através dos dados empíricos recolhidos no seu trabalho, identifica claramente que as pessoas (leigos) presumem a presença de uma deficiência através da observação direta. Essa catalogação de que o indivíduo ‘é deficiente’ é captada em sinais externos como a aparência ou a forma de expressão. Dentro destes sinais e marcas evidenciados, existem os que passam mais despercebidos e os que são automaticamente classificados como ‘deficientes mentais’ (idem).

Adicionalmente constata que nas racionalidades leigas os deficientes são aqueles que não conseguem fazer o que os outros – normais – fazem. Por isso mesmo, são naturalmente perspectivados como anormais. São anormais porque, entre outros aspetos, têm defeitos ao nível do cérebro e da inteligência. Esses juízos baseiam-se em comportamentos/ações consideradas anormais como a perda de controlo motor, – e daqui nascem expressões como entrevado ou paralítico – e a perda da cognição porque não sabem falar ou têm dificuldades de expressão (ibidem).



Em suma, a mente – por se encontrar alojada no corpo – constitui uma relação unilateral com este último. Por este facto, as representações leigas ganham vida com as classificações acima enunciadas e que se sustentam em “comportamentos, características, atitudes, imagem social” (Alves, 2008, p.184). Por seu turno, essa ‘natural anormalidade’ possui certamente um forte cunho social, mais do que científico ou profissional (idem).

No que diz respeito aos mecanismos de infantilização – já acima referenciados – 7 dos participantes afirmam sentir ou ter sentido isso em alguma ocasião. Os que assinalaram discordar, referiram verbalmente que em algum momento da sua vida o sentiram, principalmente quando eram mais jovens. À exceção de um caso, todos os que discordaram situam-se em faixas etárias superiores aos 30 anos. Neste sentido, note-se alguns testemunhos: “a olhar para mim e a pensar... Tratam-me como uma criança. (...) Agora já lido com naturalidade. Quando era mais nova era mais difícil. É o mais difícil de tudo.” (EM2, 2015);

“Agora não, mas por muito tempo foi assim. Sabe que normalmente a família tem um conceito de nós muito limitado... Muito limitado... Nós para a família somos sempre alguém que não cresce! Que não cresce... Que não temos capacidades para mais... Ou seja, somos de tal maneira protegidos que somos tratados como “meninos” que precisam de comer, de beber, de ir à casa de banho, de tomar banho... E a partir daí somos pessoas felizes [expressão nostálgica e triste...] que não temos problemas na vida. O que é que nos falta numa situação destas para ser felizes? Pensam eles...” (EH3, 2015);

As pessoas adultas... Tratam-me de forma relativamente [dá particular ênfase a esta última palavra] normal... Ou seja, olham sempre de lado mas ninguém me trata como uma criança de 5 anos. Agora, se tu fores... Sei lá, imagina... Se tu vais... Se estás no supermercado e se a senhora que está à tua frente na fila é uma velhota de 80 anos... Faças aquilo que fizeres... Se tiveres a falar para um amigo, a velhota é capaz de se meter na conversa como se tivesses 5 anos. E é capaz “Oh amor não queres isto e isto? E não queres passar filho?” e a tratar-te como se fosses um miúdo indefeso” (EH6, 2015);

“Perturba-me muito! (...) É falta de conhecimento... E depois é a maneira como eles próprios conseguem lidar com uma situação que não estão habituados... (...) eu fumo certo? O obstáculo que eu vejo sempre nas pessoas é: “Oh menina não fume! Olhe que isso faz-lhe mal!” e eu “Mas faz mal a toda a gente...” e eles dizem “Mas a menina está na cadeira, nem consegue tirar o cigarro da boca...” e eu “Minha senhora ou meu senhor, quem não tem cão caça com gato...” e arranjo estratégias para poder fumar!” (EM3, 2015);

“tenho uma terapeuta que sabe... E que tanto me diz que eu sou... Que ando na universidade e que... Sim, sou uma mulher. Mas às vezes esquece-se... E mesmo a falar para certas pessoas e eu a ouvir, fala como se eu tivesse 5 ou 6 anos... Também não exageremos, mas como se tivesse 10. São pessoas que deveriam ter conhecimento, e que têm... Mas que às vezes esquecem-se um bocadinho da idade real que eu tenho! (...) Não fico muito contente. Às vezes deixo passar e se calhar não devia... Outras vezes



tento chamar á atenção que já tenho 23 anos e que não tenho propriamente 10... E que sei lidar com as coisas... E que oiço as coisas! O mais surreal é que às vezes estamos a ouvir a tratarem-nos como se fossemos crianças... E nós lá como se não estivéssemos a ouvir!” (EM5, 2015);

É interessante evidenciar – nos depoimentos apresentados que os mecanismos de infantilização podem advir de diversos atores que desempenham diferentes papéis nas vidas destes sujeitos: (i) podem ser as próprias famílias, fruto de uma tendência de superproteção que desenvolvem durante a vida (Bonnie, 2004); (ii) podem ser pessoas desconhecidas, com ênfase maior nas mais idosas; ou, (iii) essa atitude pode mesmo advir dos profissionais de reabilitação.

### **3.2.3. Transportando *habitus*: “Sou um(a) homem/mulher como qualquer outro(a)!”**

Alguns autores debruçam a sua atenção na análise das questões de género nas pessoas com algum tipo de incapacidade física. Apresentam algumas considerações interessantes, baseadas em estudos já realizados, nomeadamente: (i) estas duas variáveis – género e incapacidade – exercem um profundo impacto na formação identitária destes sujeitos podendo remeter, muitas vezes, para as diferentes formas e configurações que caracterizam os seus processos de inclusão/exclusão; (ii) persistem lado a lado, contudo a tensão exercida pela presença da deficiência parece ter uma forte influência na forma se vêem a si mesmos, o seu papel no mundo e tudo o que os rodeia, as suas oportunidades de vida e os direitos que lhes assistem; (iii) no entanto, como tem sido defendido até aqui, é um erro crasso cingir as análises a estas duas dimensões. Fatores como contextos culturais, origens étnicas e pertenças de classe social devem ser utilizados como ferramentas preciosas na compreensão destes fenómenos (Malhotra & Rowe, 2014).

Quando confrontados com a presença de uma ‘identidade de género’ em convivência com uma ‘identidade da incapacidade’, todos os participantes – à exceção de um – revelaram concordar com essa afirmação totalmente.

Centrar-se-á, em primeiro lugar, a atenção nos homens. Atente-se ao seguinte excerto: “Claro que me considero um homem como qualquer outro! E até te digo mais: considero-me um homem muito melhor do que certos homens que andam para aí... E que se calhar nem sequer mereciam esse nome. E porquê? Porque ser homem é muito mais do que... Do que... Do que o corpo! Homem mete aqui questões de honra, mete aqui questões de palavra, questões de firmeza... E isso não tem nada a ver com o corpo em si.” (EH6, 2015);

No caso dos homens, segundo os autores acima mencionados, a pertença ao género masculino e a presença de uma incapacidade física, podem muitas vezes entrar em conflito. Num contexto sociocultural em que a identidade do homem pressupõe a força física, a afirmação de si e a independência, torna-se complexo estabelecer essa pertença quando todos esses requisitos foram, de algum modo, desativados num corpo onde – socialmente – se antevê a dependência, a fraqueza e a passividade. Por outras palavras, toda a fisicalidade masculina tem um lugar central na afirmação do género masculino, onde se espera – pelo simples facto de se ser homem – ter uma vida dotada de tenacidade, competitividade e capacidades corporais. Ora, um homem com incapacidade física, portanto, situa-se num espaço de identidades concorrentes, onde a prevalência de uma imagem social que assume que ele não está apto fisicamente, acaba por inibi-lo de se afirmar de um modo pleno dentro dos papéis sociais do género masculino (Malhotra & Rowe, 2014; Robertson, 2004).

No entanto – como se encontra subentendido nos dados recolhidos –, outros elementos de carácter hegemónico das identidades masculinas estão presentes, por sua vez, nas configurações identitárias dos homens com incapacidades físicas.

Para os sujeitos com dificuldades de mobilidade – como demonstra claramente o depoimento apresentado –, qualidades como a coragem, a resiliência e a força emocional podem sustentar-se em ideais tradicionais da força física masculina, mas podem, de igual modo, estar separadas das capacidades e do sucesso que advém do corpo enquanto estrutura física (Malhotra & Rowe, 2014; Robertson, 2004).

Foque-se agora, especificamente, o caso das mulheres. Observa-se os seguintes depoimentos:

“Comparativamente com outras raparigas e sendo muito frontal... Acho que tenho um corpo aceitável. Mas é a tal questão: tens um corpo... Até podes ser gira e tudo mais, e teres um corpo engraçado e atraente... Mas é como eu te disse em cima que é: tens sempre rótulo (...) Mas esse rótulo dependendo do estado de espírito associa-se também à aparência física... (...) Eu sou uma mulher como qualquer outra! (...) Eu sou mulher, tenho os mesmos direitos que todas as mulheres... (...) Mas sem dúvida a deficiência... Tu até podes ser uma mulher muito linda, uma mulher muito atraente... Ah... Mas as tuas limitações condicionam o teu... O facto de tu seres mulher... (...) enquanto pessoa concordo totalmente! [Ser uma mulher como qualquer outra] Agora... Como depois se passa, ou seja, de que forma de é que os outros vêem ou como utilizam isso é que pode variar...” (EM3, 2015)

“como mulher eu posso não ser capaz de oferecer à sociedade o que qualquer mulher poderia fazer, porque alguém acha (ou várias pessoas acham) que eu não vou ser capaz de o fazer... (...) Além de que as mulheres é suposto serem mães, é suposto terem papéis que às vezes as outras pessoas não

conseguem atribuir às pessoas com paralisia cerebral porque acham que nunca vai ser possível... Porque acham que nunca vai correr bem!” (EM6, 2015)

As mulheres enfrentam um desafio diferente dos homens em lidar com as duplas expectativas que sentem ser alvo. Por um lado, a capacidade de ser e de se sentir mulher e, em simultâneo, a consciência de que muitos desses pressupostos não são passíveis de serem ativados. Ambos os papéis – o de mulher e o de pessoa com deficiência – adquirem estatutos similares. A impotência física e a passividade são exemplos concretos desses estatutos, deixando estas mulheres em particular sem escolhas porque são socialmente excluídas para além de dependentes de terceiros (Malhotra & Rowe, 2014; Sheldon, 2004).

Devido às semelhanças entre a feminilidade tradicional e o papel de pessoa incapacitada, as mulheres com deficiência física encontram-se numa posição em que a rejeição de um papel é a rejeição de ambos os pressupostos (idem).

Outra das questões focadas por uma das mulheres entrevistadas prende-se precisamente com os estereótipos e preconceitos existentes sobre as suas possibilidades de maternidade. Neste campo, muitas das mulheres com incapacidades em geral são ‘duplamente penalizadas’. Segundo alguns autores, no século XX observou-se a esterilização forçada de milhares de mulheres com deficiência, práticas que se acredita persistirem ainda hoje (Hubbard, 1997 cit. por Sheldon, 2004).

Na atualidade – demonstram alguns estudos – muitas destas mulheres são geralmente desincentivadas a tornarem-se mães através de mecanismos mais subtis. São informadas de que a sua própria saúde pode sofrer por consequência da maternidade, que o seu filho poderá herdar o seu problema ou que as suas próprias incapacidades a tornam incapaz de exercer o ato de ser mãe, de cuidar do seu filho (Thomas, 1997 cit. por Sheldon, 2004).

A existência de mitos, alicerçados em determinadas representações, constitui o principal fator explicativo destas desigualdades. Nas palavras de Paula Campos Pinto *“Pervasive cultural myths which reduce disabled people’s lives to conditions medically defined can severely restrain life opportunities and choices”* (Pinto, 2011, p.75).

Contudo, além das restrições na opção pela maternidade, nos casos destas mulheres entrevistadas, apenas uma afirma estar envolvida numa relação amorosa. Num total de seis mulheres, quatro deixaram implícito não estarem a vivenciar qualquer tipo de experiência amorosa naquele momento e, adicionalmente, já teriam passado por experiências negativas a esse nível: “Eu gostava de uma pessoa e não fui correspondida por causa do meu corpo. É doloroso... O corpo é essencial...” (EM2, 2015); “A nível afetivo, amoroso. Às vezes não é

fácil de lidar... Temos que arranjar estratégias e temos que pensar que as coisas nem sempre vão ser assim... (...) tento não pensar muito no assunto... (...) Como nunca passei por essa experiência, não sei o que responder...” (EM5, 2015); “Tenho um rapaz que... Que disse que se aproximou de mim porque eu tinha uma deficiência... Ou seja teve pena de mim! E pode-me ter levado a pensar outras coisas por causa disso... (...) Sim... Isso foi nomeado, não é? A forma de eu andar... Foi o que ele disse, foi o que ele referiu...” (EM6, 2015).

No que diz respeito à sexualidade, Bonnie refere que – sem fazer distinções de género –, historicamente, os adultos com deficiências foram oprimidos das mais variadas formas nas suas possibilidades de expressar a sexualidade. Foram alvo de diversas atitudes que os infantilizavam, sujeitos a procedimentos de esterilização, foram sendo proibidos de se expressar sexualmente. Estas forças coercivas levaram a que, conseqüentemente, estes adultos se vissem confrontados com a impossibilidade de aceder a uma vida sexual plena e ao casamento (Bonnie, 2004).

No entanto, nas palavras da mesma autora, na formação da identidade humana fundem-se uma enorme variedade de elementos. A sexualidade apresenta-se como um desses elementos, absolutamente crucial. Deste modo, defende que – à semelhança de outros autores – ter a oportunidade de expressão em termos sexuais permite essa mesma (re)definição identitária (idem).

Uma tese publicada em Portugal em 2013 – no âmbito da obtenção do grau de mestre em Saúde Pública – sobre as vivências da sexualidade em jovens e adultos com paralisia cerebral não institucionalizados, alicerçou-se em três aspetos conclusivos, dos quais se destacam dois: (i) a participação na sexualidade é mais significativa em sujeitos que são mais ativos e têm menos limitações nas atividades de mobilidade e de comunicação; (ii) as atitudes sociais com que estes se defrontam, sendo facilitadoras, face às suas vivências da sexualidade, favorecem o estabelecimento de relacionamentos românticos e sexuais (Lopes, 2013, p.54).

Ainda segundo Bonnie, a sexualidade inclui os relacionamentos, a confiança, a expressão da auto imagem e a capacidade de escolha do sujeito. É algo que engloba a forma como os seres humanos se vêm e se expressam a si mesmos, exteriorizando as suas personalidades (Bonnie, 2004).

Deste modo, atente-se aos seguintes excertos dos discursos dos homens entrevistados: “Não posso namorar, as mulheres não olham para mim como eu queria...” (EH2, 2015); “desculpe-me o termo, com todo o respeito, só tenho mulheres na cama. Não tenho afetos, só para a cama.” (EH3, 2015); “Às vezes impede... (...) Fico triste, muito triste...” (EH4, 2015);

“Interfere porque... Se formos claros... Eu não me mexo tanto como as pessoas normais, não é? Não tenho tanta flexibilidade como uma pessoa dita normal. (...) É uma característica de gênero. As mulheres são muito... Mas muito mais flexíveis e conseguem ver muito mais para além... Daquele corpo... Ah... Descoordenado. Aquela parte mais da sexualidade... Do machismo, o corpo funciona igual a outro corpo qualquer, não tenho qualquer problema. Por isso... Claro que me considero um homem como qualquer outro, totalmente!” (EH6, 2015).

Os depoimentos destes quatro homens referem-se especificamente às vivências dos afetos em termos amorosos e da sexualidade. Nos primeiros dois casos referenciados, ambos com dificuldades de verbalização e a residir num contexto institucional, evidencia-se a consciência de inúmeras dificuldades, e em último caso impossibilidades, da vivência da sexualidade em termos afetivos. No terceiro caso, embora exista essa vivência, as incapacidades são reconhecidas como um fator inibidor. Neste caso em particular, as dificuldades de verbalização e motoras são bastante acentuadas. Já no último excerto referenciado, é reconhecida a interferência do corpo na vivência da sexualidade, mas esse não é visto como um fator totalmente impeditivo.

As seis mulheres, quando confrontadas com aspetos ligados à sexualidade, ou optaram por não responder ou concordaram que de algum modo a sua incapacidade seria um fator impeditivo ou inibidor da vivência da sexualidade:

“Geralmente os meus namorados foram... (...) Foram todos com deficiência, ou seja, readaptei-me... (...) Eu considero que... Tem que haver um conhecimento, certo? E depois... Tens que aprender... Não é aprender... Também não é controlar... É um meio termo entre aprender e controlar... É gerir. O corpo do outro, as dificuldades do outro, o tempo do outro... E o meu tempo! (...) A parte amorosa é a minha dor de cabeça, dou-me sempre com pessoas erradas... São escolhas e opções... Que me fizeram crescer muito!” (EM3, 2015).

Em suma, todos os excertos evidenciam de alguma forma uma responsabilidade individual e corporal sobre as dificuldades e opções apresentadas. Atente-se novamente a uma autora já referenciada

*“Traditionally, disabled people have had to endure medical intervention to ‘correct deformed bodies’ or to ‘cure’ us and make us ‘normal’. A prevailing attitude in today’s society is the overwhelming preoccupation with aesthetics and body image. The combination of intrusive medical intervention, society’s obsession with the perfect body, and our denial as sexual beings has led to many disabled people having very low self-esteem, confidence and poor body image”* (Bonnie, 2004, p.128)

Nas questões acima exploradas, recorrendo à esteira goffmaniana, está-se perante uma “remodificação”, ou mais concretamente, uma dupla “transformação”. Assume-se claramente a identidade de género mas é necessário reconfigurá-la, transformá-la (Goffman, 2006).

#### **3.2.4. Transportando *habitus*: “Fui-me adaptando, fui-me conformando...”**

##### **Lido bem com isso! E não é o meu corpo que me define...”**

Todos os participantes, de um modo geral - por força da sua condição incapacitante contínua e irreversível e, portanto, constituindo-se como um elemento estruturador e obrigatoriamente presente das suas condições de existência - (atravessando todo o tempo de vida) evidenciaram a ‘inevitabilidade’ de recorrer (como qualquer outra pessoa) a uma apropriação e (re)negociação contínuas do seu capital físico e, por consequência, do seu *habitus* (Bourdieu, 1978, 1984, 1986 cit. por Shilling, 1993; Bourdieu, 2002).

Precisamente por reconhecerem que socialmente se observa uma tendência de carácter estrutural para desvalorizar, não reconhecer e, indubitavelmente, reprimir/constranger as potencialidades inerentes a esse mesmo capital, estes sujeitos apresentam a necessidade de, permanentemente, ‘remar contra a maré’ (Loja, 2012).

Fazem-no através da adequação as suas estruturas cognitivas e mentais no sentido destas lhes permitiram uma capacidade de exploração desse mesmo capital físico com a ambição de tentar encontrar todas as suas potencialidades. Em simultâneo, tentam – através dos seus discursos e das suas práticas quotidianas – resistir incessantemente a esses constrangimentos, que se encontram imbuídos nas suas identidades. Essa adequação das estruturas cognitivas e mentais é levada a cabo através da aceitação da limitação como algo que é ‘parte de si’. A ‘vivência’ num corpo incapacitado e todas as situações daí decorrentes – são perspectivadas (pela maioria dos participantes) como algo ao qual se adaptaram e que se integra nas suas experiências habituais. Esta interiorização permite-lhes, por si só, apresentarem traços de satisfação para com a vida, não reduzindo – de modo algum – a sua existência ao facto de terem sequelas de paralisia cerebral.

No quadro de Goffman, a este nível estão inerentes os quadros de referência primários sobre as idealizações normativas do corpo capaz e dotado de uma aparência socialmente aceitável. Neste sentido, a apropriação do capital físico – um corpo deficiente, limitado – parece representar uma “transformação” do corpo aceite e imaginado como referência – o corpo normal, perfeito (Goffman, 2006).

Observe-se alguns discursos: “De há dois anos para cá não consigo fazer o que fazia... Mas lido bem com isso. (...) Mas há muita coisa que não consigo por ser assim, ter paralisia cerebral.” (EH2, 2015); “[Aponta para as pernas] O andar... [Aponta para a boca] O falar... [Toca com as mãos uma na outra] O poder utilizar as mãos... Fui-me adaptando, fui-me conformando...” (EH5, 2015); “Quando nós temos este tipo de limitações, é claro que isso acaba por entristecer, não é? Quando tu pensas nisso assim de uma forma... Nessa perspetiva acaba sempre por entristecer... Mas chegas a uma altura em que pensas que não há mais hipótese. Tem que ser assim, tens que aprender a viver!” (EH6, 2015); “Lido com naturalidade. Nunca foi um problema para mim. (...) [A boa relação com os cuidadores] levou a que encarasse a minha dependência assim. (...) Sempre me adaptei muito bem” (EM2, 2015);

“Eu costumo dizer, se me permite... Eu tenho tamanho à vontade que digo muitas vezes que o meu corpo é público! (...) as pessoas com capacidade mental que têm um corpo que não acompanha essas mesmas capacidades, é sempre uma grande luta! É como duas pessoas numa só... (...) a nível cognitivo sabe como fazer, sabe até onde pode ir, sabe que podia fazer bem, sabe que se podia satisfazer ao fazer determinadas coisas. Só que está limitada... Pelo seu próprio corpo. E isso às vezes não é fácil... (...) Eu diria que é complicado [Breve sorriso]. (...) Uma pessoa, a partir do momento que toma, realisticamente falando, a sua condição como *sine qua non*... Assume aquilo que é. Lida com o seu corpo... Dentro de determinados parâmetros... Em que aquilo já não o chateia muito... Mas é algo que só às vezes nos lembramos que nos faz falta qualquer coisa... Ou seja, que o nosso potencial, intelectualmente falando não... Vai muito além das nossas capacidades físicas.” (EH3, 2015);

Evidencia-se nos discursos apresentados – de forma mais explícita ou mais ténue – uma capacidade de adaptação a essa realidade e a uma constante captação e reconfiguração de estratégias interiores que permitam a estes sujeitos lidar com a dependência de terceiros nas atividades básicas da vida quotidiana. Essa dependência pode ser mais ou menos acentuada, mas essas ‘estratégias de adaptação’ são enumeradas por todos os sujeitos. A expressão de um dos participantes “O meu corpo é público!” (EH3, 2015) evidencia precisamente a interiorização de que será, por toda a sua vida, dependente de terceiros. Essa dependência poderá ser colmatada por inúmeras pessoas (prestadores de cuidados) dada a sua permanência num contexto institucional. Esta interiorização leva a que os sujeitos mobilizem mecanismos que lhes permitam lidar, adaptar-se, mentalizar-se e conformar-se com essa situação.

Recorrendo novamente às palavras dos próprios:



“Ao longo dos anos fui-me mentalizando que tinha que ser assim... Hoje não tenho qualquer problema de ser apoiado seja por quem for, homens, mulheres, mais novos, mais velhos... Não tenho qualquer problema. (...) Ao longo dos anos, nós temos que capacitar-nos que vamos precisar de apoio a vida inteira. Portanto, vamo-nos adaptando às situações. (...) De perceber as minhas próprias limitações. (...) Estou sujeito a ter que pedir apoio até na rua, num café, casa de banho, tudo. E isso foi-me criando ao longo da vida defesas que eu utilizo como, como... Me ter que capacitar que tem que ser assim. E isto foi uma estratégia que eu fui utilizando porque é como lhe digo... Eu não tenho qualquer problema de pedir apoio seja a quem for. (...) Tenho que pedir a uma pessoa normal (e nem sempre é fácil encontrar alguém) que me leve à casa de banho... E isso torna-se um tanto ou quanto complicado! Tenho uma necessidade fisiológica por vezes não parece, mas é uma espera longa... Ou seja, temos que encontrar alguém no momento que nos ajude a ir à casa de banho... Isso muitas vezes é complicado!” (EH3, 2015);

“É na boa! Já estou habituado. [Sorri] Até me sinto bem! (...) Sim, sim desde pequenino. Sinto-me à vontade! (...) Nunca, nunca ando sozinho. Ando sempre acompanhado. Quem vai comigo é que me ajuda. (...) Aquelas pessoas que tratam de mim diariamente já têm muito à vontade comigo e eu com elas... (...) Aquelas pessoas que estão diariamente a tratar de mim já estão à vontade comigo.” (EH4, 2015);

“Embora seja complicado para mim, a pessoa que está à minha frente... Foi ter a percepção de que era para o meu bem... Fui-me adaptando à situação (...) uma coisa é a minha limitação física que não posso mudá-la e tenho que aceitá-la... Ou seja, posso readaptá-la (...) não é por eu depender de uma terceira pessoa que sou mais ou menos do que aquelas que não dependem. Porque o que deve prevalecer é a valorização da pessoa em si e não da dificuldade...” (EM3, 2015).

Em simultâneo, é invocada uma capacidade de reflexão sobre o seu próprio corpo – nas propostas da reflexividade corporal (Giddens, 1994) e carnal (Crossley, 1996, 1997) que se traduzem na capacidade de, ao mesmo tempo, o indivíduo olhar o corpo como seu e exterior a si. Nas palavras do participante acima referenciado “a nível cognitivo sabe como fazer, sabe até onde pode ir, sabe que podia fazer bem, sabe que se podia satisfazer ao fazer determinadas coisas. Só que está limitada... Pelo seu próprio corpo.” (EH3, 2015) Evidencia-se, aqui uma tentativa de separação entre o corpo (deficiente, incapacitado) e a mente (capaz, perfeita, consciente): “o nosso potencial, intelectualmente falando não... Vai muito além das nossas capacidades físicas.” (EH3, 2015); “Tem a ver com personalidades, tem a ver com a tua estrutura emocional e não com as tuas limitações!” (EM3, 2015); “o corpo vai ter impacto mas acho que cada vez se valoriza... Ou melhor, tenta-se valorizar mais não tanto a parte do corpo, mas mais... Digamos... Mais interior e de conhecimento.” (EM5, 2015).



Na terminologia Goffmaniana (2006), a dissociação clara entre corpo e mente pode ser interpretada como uma laminação, precisamente por permitir essa distinção entre dois elementos que – recorrendo a um quadro natural – são indistintos (Goffman, 2006).

### **3.2.5. Transportando *habitus*: “Coitadinho do manquinho! Olha como come, como anda e como fala...”**

Como já se teve oportunidade de demonstrar exaustivamente no primeiro capítulo, há um aspeto comum partilhado por todos estes sujeitos que no seu cerne incorpora uma auto consciência, do impacto que a sua imagem corporal tem sobre os ‘outros, não deficientes’.

Note-se o seguinte: “Acho que só o típico “Ela é deficiente”... Eram colegas, alguns...” (EM5, 2015);

“Uma vez, há um ano, fui entregar o papel à caixa e não queriam aceitar o papel por ser eu a entregar. Queriam ligar para aqui [para a instituição] a perguntar... (...) Fiquei com medo, foram mal educados, trataram-me mal por causa da minha comunicação. Queriam ligar para aqui... (...) Depois pedi a alguém daqui para ligar para lá e explicar a situação. Foi há um ano. Nunca tinha vivido nada tão forte! Nunca!” (EH2, 2015);

“ainda existe muito aquele conceito que a pessoa com deficiência é capaz, mas não pode ser tão capaz como um dito normal. (...) Ainda há muito aquela maneira de ver de que... Estou de acordo com a integração, na qualidade de vida da pessoa com deficiência... Mas ela não é tão válida como o dito normal (...) Sabe que uma deficiência pesa muito na maneira como os outros nos vêem! E porquê? Porque... O direito à diferença ainda não é suficientemente claro, longe disso... (...) Podem olhar para mim e dizer “Olha, coitadinho! Olha como ele anda, como ele come! Olha como fala...” mas nunca de uma maneira desagradável. (...) Mais naquele sentido de pena, de lamentação... É mais isso.” (EH3, 2015);

“Uma pessoa começou a fazer pouco a dizer: “Vai ali um manquinho, vai ali um manquinho! Coitadinho!”. Essa frase caiu-me mal... (...) Por exemplo, as pessoas falam umas com as outras à vontade e para nós... Às vezes nós temos que “picar” essas pessoas para falarem com nós... Às vezes parece que não, não... Parece que estão sempre a fugir de nós! Dá a impressão que estão sempre a fugir...” (EH4, 2015);

“Foi quando me levantei para dizer boa tarde, estendi a mão à senhora e a senhora deu dois passos atrás e colocou as mãos na cabeça! [Mostra-se desiludo e intrigado]. E eu... Fiquei ali uns dez segundos sem saber o que fazer! Era uma entrevista de emprego. O que é que eu pensei: “Eu vou chegar lá dentro, posso até ser o melhor mas já não fico” (...) Uma pessoa que dá dois passos atrás e

põe a mão na cabeça... E perguntei mesmo: “Passa-se alguma coisa Dra?”. (...) Tentei dar a entender que não era uma coisa tão [ênfase nesta última palavra] grave quanto isso... E ela disse “Não, não se passa nada...” mas depois passou a entrevista toda a fazer perguntas estúpidas... Enquanto às outras duas pessoas estavam a fazer perguntas técnicas e que interessavam à vaga, não é? (...) Porque, quer tu queiras quer não, o impacto para o estranho choca! E eu utilizo mesmo esta palavra porque é verdade. Choca, choca. Um estranho perante uma pessoa como eu, fica chocado. Agora... Por isso é que eu digo que é diferente. Porque tu tens que lhe tirar aquele choque. Aquele choque inicial tem que desaparecer... E isso obriga-te a um trabalho extra... Tens que te dar a conhecer, tens que fazer parecer que... Que não és assim tão estranho, não é? Que não há necessidade de haver aquele choque inicial. Dai ser diferente... Agora... Ultrapassada essa fase, é perfeitamente normal e é fácil. Não é difícil... É diferente só...” (EH6, 2015);

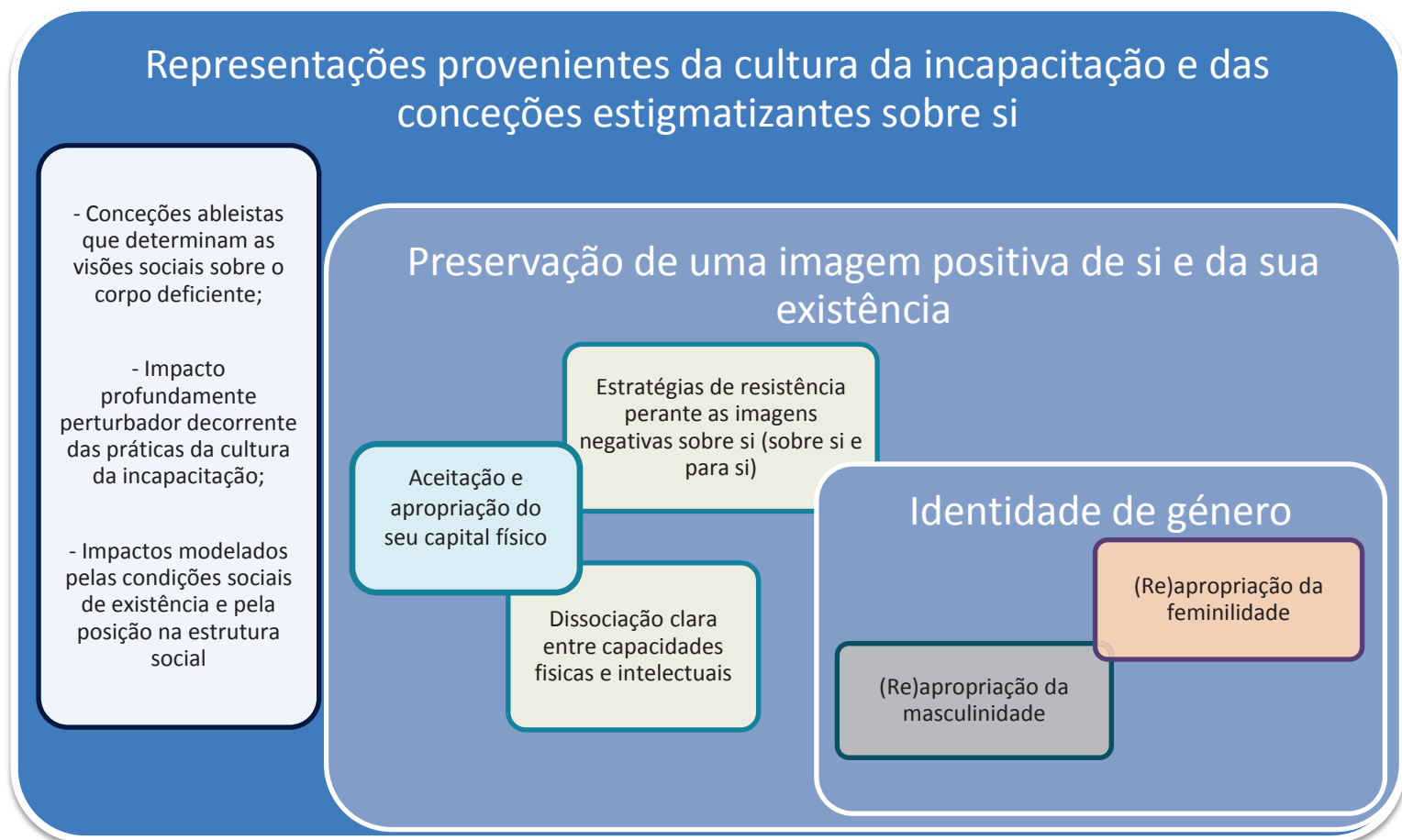
“Uma coisa é para mim, o meu pensamento para mim. Outra coisa é o pensamento dos outros... Portanto só por isso é que é moderadamente. Se eu vivesse na sociedade sozinha eu diria totalmente... Como na sociedade eu sei que há muitos que têm muitos entraves mentais nesse aspeto... Acaba por dificultar um bocado, às vezes, a nossa própria... A nossa própria vida diária.” (EM6, 2015)

Por fim, à esteira de Goffman, o confronto contínuo com as atribuições negativas socialmente construídas, podem ser denominadas como quadros primários e sociais. Estes persistem em paralelo. As definições de situações não se encontram divorciadas do que o autor refere serem os marcadores externos. Estes, enquanto delineadores das coordenadas espaço e tempo, vão permitir a “ancoragem da situação” num determinado contexto e, em simultâneo, vão disponibilizar elementos de natureza material ou simbólica no que toca à atribuição de significado ao que é realizado e proferido (Goffman, 2006).

Na mesma linha de raciocínio, como já foi discutido no primeiro capítulo, a força determinante que a segurança ontológica exerce na intolerância e/ou profundo impacto que o corpo deficiente acaba por questionar uma ordem normativa de corpo perfeito (Loja, 2012; Shildrick, 2002; Le Breton, 2007; Pinto, s.d; Giddens, 1994).

Com base em todas as considerações apresentadas, é possível transpor os traços estruturantes – e consequentes dinâmicas – das representações do corpo em contexto de paralisia cerebral para uma figura esquemática. É essa elaboração que se apresentará na página seguinte.

**Figura 3. Síntese das dinâmicas das representações do corpo em contexto de paralisia cerebral**



A figura acima apresentada demonstra as dinâmicas principais em que se sustentam as representações do corpo em contexto de paralisia cerebral. Como pano de fundo, observa-se uma representação por parte dos sujeitos (proveniente da plena consciência que é fruto das vivências na primeira pessoa) – dos fatores que legitimam a cultura da incapacitação e as consequentes imagens estigmatizantes que os outros, presumivelmente, detêm ou poderão deter sobre si (Loja, 2012, 2014; Loja & Menezes, 2014; ODDH, 2014; Pinto, s.d.). Esta representação, por sua vez, varia consoante as condições sociais de existência de cada indivíduo e também consoante a posição que este ocupa na estrutura social.

Com vista à emancipação e expressão da sua identidade, estes sujeitos partilham em comum o facto de manterem e preservarem – sobre si e para si – uma imagem positiva da sua existência e da sua vida. A par do acionamento das estratégias de resistência já referidas, coexiste uma constante referência à capacidade de apropriação – e aceitação – do seu capital físico, geralmente com um foco positivo. Ainda, por força dos constrangimentos/inibições que

lhes são impostos socialmente na afirmação da sua identidade – por via do capital físico, - estes sujeitos acabam por empreender em processos reflexivos de separação entre as suas (in)capacidades físicas e as suas plenas faculdades intelectuais, existindo uma sobreposição clara destas últimas (Shilling, 1993; Giddens, 1994; Crossley, 1996).

Em termos de identidade de género, assiste-se a uma reapropriação – que pode ser divergente ou convergente com as identidades de género em geral – que é justificada pela presença de sequelas de paralisia cerebral e pelas inúmeras dificuldades que estes indivíduos encontram em aceder a praticamente todos os domínios da vida – tanto numa esfera mais individual e pessoal, quanto social (CRPG & ISCTE, 2007; ODDH, 2014; DRPI, 2012). No entanto, nota-se uma vincada inculcação das suas identidades de género, que coexistem com as suas identidades enquanto pessoas com paralisia cerebral.

### **3.3. Dificuldades no processo de politização da realidade das pessoas com deficiência**

Em função de tudo aquilo que já foi exposto até aqui, torna-se pertinente deixar algumas interrogações. Todas as considerações apresentadas sobre a forma como estes indivíduos representam e vivem o seu próprio corpo, estão imbuídas de um elemento central: o impacto das imagens estigmatizantes sobre o corpo deficiente e consequentes vivências daí provenientes.

A leitura sobre o próprio corpo é feita com base nos seguintes fatores: (i) as capacidades de auto consciência e reflexão; (ii) situações quotidianas de profunda discriminação; (iii) a necessidade de uma reconfiguração constante das situações – episódios internacionais (Goffman, 2006) – decorrentes das suas especificidades e, muito particularmente, a dependência de terceiros nas atividades da vida diária por toda a vida, dado ser uma condição irreversível; (iv) uma reapropriação permanente de algumas estratégias de resistência às visões pejorativas de que se ‘é deficiente’, (*being disabled*); (v) uma consciência cada vez mais significativa dos seus direitos e das suas potencialidades a vários níveis. No entanto, note-se que esta consciência brota quase sempre de pessoas a quem foi permitido e conseguiram alcançar níveis de habilitações literárias mais elevados.

Todos estes fatores giram em torno de um eixo central: as apropriações que são feitas do capital físico. Relativamente a este facto, é possível indiciar que todos apresentam uma disposição partilhada – sendo parte integrante do seu *habitus* (Shilling, 1993; Bourdieu, 2002, 1989) – que se encontra imbuída por (i) uma necessidade quase permanente de resistir aos constrangimentos sociais direccionados à não legitimação desse mesmo capital; (ii) a criação de estruturas cognitivas que sustentam, por seu turno, em duas premissas que se entrelaçam em simultâneo: por um lado, a apropriação do seu corpo no sentido de extrair dele as suas máximas potencialidades e, por outro, uma distinção ‘quase límpida’ entre as suas capacidades físicas e as suas totais capacidades intelectuais, defendendo que a sua existência e o seu lugar perante a vida, não se deve reduzir ao carácter – socialmente legitimado como sendo naturalmente inferior – do seu capital físico na componente das suas impossibilidades de ação em termos físicos e das suas imagens corporais.

Adicionalmente – porque se apresentam como factos com potencial explicativo para os pontos até então partilhados – é necessário reconhecer que a grande maioria das pessoas

com deficiências apresenta índices graves de exclusão em Portugal, por apresentar múltiplas vulnerabilidades em simultâneo.

Os principais resultados de um estudo realizado pelo Observatório da Deficiência e dos Direitos Humanos e publicado em junho de 2014 demonstra precisamente estas situações permanentemente excludentes. A título de demonstração, apresentar-se-ão as algumas das suas principais conclusões.

No que respeita à participação social, conclui-se que são particularmente determinantes as seguintes constatações: (i) a inacessibilidade ao meio edificado, à via pública e aos sistemas de transporte e sistemas de informação e comunicação; (ii) a persistência de estereótipos e rótulos – como o “coitadinho” e atitudes negativas; e (iii) sentimentos de desvalorização e inferiorização nas interações sociais (ODDH, 2014).

Relativamente à segurança económica e os serviços de apoio, percebeu-se que mantém-se (i) uma falta de serviços de transporte especializado acessível (serviço de transporte não urgente, táxis adaptados, etc.); (ii) “a ausência da figura do assistente pessoal e a inexistência de serviços de interpretação de Língua Gestual colocam sérios entraves para a participação na vida em comunidade e no acesso aos serviços e levam à marginalização e exclusão das pessoas com deficiência” (ODDH, 2014, p.121); (iii) prevalecem os modelos assistencialistas no atendimento em serviços públicos de apoio às pessoas com deficiência; e (iv) observa-se uma ausência de cultura de respeito pelos direitos humanos da deficiência por parte de outros utilizadores (idem).

Por último, não menos relevantes, são as questões ligadas à inserção no mercado de trabalho – como se evidenciou em alguns casos apresentados. A este nível, a investigação reiterou que (i) subsistem sentimentos de frustração/desvalorização/humilhação (pelo não reconhecimento de competências no acesso ao emprego e progressão da carreira); (ii) permanece uma rejeição no mercado de trabalho com base na deficiência; (iii) mantêm-se as inacessibilidades ao local e posto de trabalho; (iv) foram identificados casos de assédio e abuso nas relações laborais, por parte de colegas e chefias; (v) é sistemática a desigualdade de tratamento nas condições de trabalho; e, por fim, (vi) há uma utilização inadequada por parte dos empregadores dos apoios estatais à contratação (ibidem).

Face ao exposto, é possível observar os múltiplos entraves que estes cidadãos enfrentam em diversas áreas da vida. Claramente, isso vai estar inculcado na forma como lêem e representam o seu próprio corpo e na construção da sua identidade. Estas realidades justificam – potencialmente – as apropriações e negociações que estes sujeitos realizam em e

sobre os seus corpos e portanto, dão sentido e legitimidade aos traços definidores das representações do corpo por parte dos próprios.

Esses traços definidores são criados com base numa ‘batalha interior’ quase incessante: por um lado, a preservação da sua identidade e dos seus corpos enquanto plenamente merecedores de um espaço de legitimidade e aceitação, proveniente da sua dignidade humana; por outro, uma plena consciência de que os contextos sociais em que estão inseridos não se encontram preparados – a múltiplos níveis – para as suas especificidades, sendo esta uma das grandes justificações para os sentimentos de estigmatização e as práticas excludentes e discriminatórias que são recorrentes nas suas vidas.

Deste modo, é pertinente considerar que, nas sociedades pós modernas, subsistem fortemente algumas interrogações/desafios que exigem uma reflexão constante: (i) sobre a real aplicabilidade e legitimidade social – no que se refere às suas premissas básicas – do modelo social da deficiência, que apresenta como pilar central a politização das vidas e oportunidades destes sujeitos; (ii) a concentração de esforços com vista à realização dessa mesma aplicabilidade.

Face ao exposto, notou-se que é crucial estarem presentes – nas listas de prioridades dos planos de trabalho que têm como propósito a conquista de maiores níveis de inclusão social desta população – iniciativas/ações que ambicionem a mudança das imagens sociais destes sujeitos, que por seu turno não lhes constanja a exteriorização e exploração da sua identidade em todos os ramos que a constituem.

No entanto, este parece ser um processo cíclico: essas imagens só poderão mudar com um confronto cada vez mais significativo para com a pessoa com deficiência; para que esse confronto exista é necessária a criação de condições dignas que lhes permitam uma real igualdade de oportunidades e, por sua vez, para que estes esforços se tornem realmente genuínos e efetivamente pretendidos pelas sociedades por todos os elementos que as constituem, é necessário dotar os sujeitos da consciência de que existem – à escala humana – inúmeras possibilidades de encarnação/personificação.

## Conclusões

O objetivo primordial desta dissertação prende-se com a ambição de apresentar os moldes e as dinâmicas em que se formam as representações do corpo por sujeitos que apresentam sequelas de paralisia cerebral que se encontram dotados de todas as suas faculdades intelectuais.

Após uma exploração exaustiva da literatura e a análise das informações empíricas recolhidas, é possível considerar que essas representações se encontram imbuídas de dois eixos principais: (i) a interiorização e consciência das imagens construídas sobre a pessoa com deficiência por parte de quem não a detém ou não contacta com essa realidade, nos moldes de uma “cultura da incapacitação” (Hughes, 2005 cit. por Pinto, s.d; Le Breton, 2007) que se sustenta, por seu turno, entre outros aspetos, na construção de um pressuposto de tragédia pessoal (Barnes, Mercer & Shakespeare, 2005; Barnes, Mercer & Shakespeare, 1999; Oliver, 1990, 1996; Priestley, 2003; Silvers, 1998b cit. por Loja, 2012); e, por outro lado, em diferenças de género e na criação e acionamento de estratégias de resistência às concepções negativas que persistem na atualidade sobre o corpo deficiente.

Todos os pontos que foram aqui apresentados permitem, claramente, observar a existência de alguns itens comuns que podem assumir configurações mais ou menos significativas, consoante: (i) o índice de dependência de terceiros que incorpora a vida quotidiana do sujeito; (ii) a inexistência ou existência (em diferentes moldes) de dificuldades de verbalização oral e de limitações ‘inevitavelmente’ visíveis de manter determinadas posturas corporais e realizar determinadas ações (a forma de andar, por exemplo); (iii) a idade do sujeito e as oportunidades de aceder a capital escolar e/ou a uma inserção no mercado de trabalho e; (iv) o facto de se encontrar, ou não, a residir permanentemente num contexto institucional.

A auto imagem do corpo captada indiciou o acionamento de uma a ‘auto negociação e transformação da imagem corporal’ em algo positivo – ainda que não vincada nos trâmites normativos da aparência corporal – e, por isso mesmo, aplicando o quadro goffmaniano parece transmitir uma “transformação” do conceito de aparência corporal, designadamente uma cópia da atividade original: uma imagem corporal que – socialmente – não é expectável que apresente aspetos favoráveis e/ou positivos (Goffman, 2006).

A negação da visão de uma tragédia pessoal em simultâneo com uma refutação da concepção estrita de que se “é deficiente” (*being disabled*), em termos de ação prática, é



levada a cabo através da mobilização de algumas estratégias de resistência que se materializam numa luta com os conteúdos que compõem os universos de senso comum.

As ideologias que dão corpo à teoria da tragédia pessoal negam/silenciam as experiências das pessoas numa sociedade que as incapacita e não lhes concede a alegria de viver, a sua identidade e as suas capacidades de auto consciência e auto reflexão. Contudo, estes sujeitos – por força do movimento das pessoas com deficiência, que se expandiu com diferentes ritmos e modalidades por diversas zonas do globo – criaram imagens positivas de si mesmos e a reivindicação de “serem realmente aquilo que são”: ‘seres humanos iguais mas diferentes’ (French & Swain, 2004).

Evidenciou-se, igualmente uma associação direta – por parte de leigos – entre o termo “paralisia cerebral” e a deficiência intelectual. Esta associação é particularmente mais forte e imediata quando existem dificuldades de verbalização em termos orais. Evidenciou-se também – como, aliás, demonstra a literatura – que as pessoas detetam a presença de uma deficiência através da observação direta. Essa catalogação de que o indivíduo ‘é deficiente’ é captada em sinais externos como a aparência ou a forma de expressão verbal. Dentro destes sinais e marcas evidenciados, existem os que passam mais despercebidos e os que são automaticamente classificados como ‘deficientes mentais’ (Alves, 2008). Estas catalogações exercem efeitos profundamente perturbadores nos sujeitos, aumentando a consciência do próprio sobre o estigma de que ele – por força do seu corpo – é e sente ser alvo.

Nas racionalidades leigas os deficientes são aqueles que não conseguem fazer o que os outros – normais – fazem. Por isso mesmo, são naturalmente perspetivados como anormais.

Anormais porque, entre outros aspetos, têm defeitos ao nível do cérebro e da inteligência. Esses juízos baseiam-se em ações consideradas anormais, como a perda de controlo motor, – a daqui nascem expressões como entevado ou paráltico – e a perda da cognição porque não sabem falar ou têm dificuldades de expressão (idem).

A pertença ao género masculino e a presença de uma incapacidade física, podem muitas vezes entrar em conflito. Num contexto sociocultural em que a identidade do homem pressupõe a força física, a afirmação de si e a independência, torna-se complexo estabelecer essa pertença quando todos esses requisitos foram, de algum modo, desativados num corpo onde – socialmente – se antevê a dependência, a fraqueza e a passividade. Por outras palavras, toda a fisicalidade masculina tem um lugar central na afirmação do género masculino, onde se espera – pelo simples facto de se ser homem – ter uma vida dotada de tenacidade, competitividade e capacidades corporais. Ora, um homem com incapacidade física, portanto, situa-se num espaço de identidades concorrentes, onde a prevalência de uma imagem social

que assume que ele não está apto fisicamente, acaba por inibi-lo de se afirmar de um modo pleno dentro dos papéis sociais do gênero masculino (Malhotra & Rowe, 2014; Robertson, 2004). No entanto, quando confrontados com a presença de uma ‘identidade de gênero’ em convivência com uma ‘identidade da incapacidade’, todos os participantes – à exceção de um – revelaram concordar com essa afirmação totalmente, apresentado assim uma capacidade de reconfiguração e reapropriação da sua identidade de gênero.

As mulheres enfrentam um desafio diferente dos homens em lidar com as duplas expectativas que sentem ser alvo. Por um lado, a capacidade de ser e de se sentir mulher (e possivelmente ser mãe, embora esta questão só tenha sido referida por uma das participantes) e, em simultâneo, a consciência de que muitos desses pressupostos não são passíveis de serem ativados. Ambos os papéis – o de mulher e o de pessoa com deficiência – adquirem estatutos similares. A impotência física e a passividade são exemplos concretos desses estatutos, deixando estas mulheres em particular sem escolhas porque são socialmente excluídas para além de dependentes de terceiros (Malhotra & Rowe, 2014; Sheldon, 2004). Devido às semelhanças entre a feminilidade tradicional e o papel de pessoa incapacitada, as mulheres com deficiência física encontram-se numa posição em que a rejeição de um papel é a rejeição de ambos os pressupostos (idem). Em ambas as situações de gênero, observou-se uma inevitável partilha das vivências da sexualidade e dos afetos. No caso de algumas mulheres – ao contrário dos homens – a realização dessas vivências assume-se como difícil ou ainda não concretizadas.

Por reconhecerem e sentirem que socialmente se observa uma tendência de caráter estrutural para desvalorizar, não reconhecer e, indubitavelmente, reprimir/constranger as potencialidades inerentes e a mera ‘existência positiva’ do seu capital físico, estes sujeitos apresentam a necessidade de, quotidianamente e nos mais variados contextos, acionarem estratégias que lhes permitam emanciparem-se e sentirem o seu capital físico como absolutamente legítimo e válido.

Reclamam, em geral, uma adequação das suas estruturas cognitivas e mentais no sentido destas lhes permitirem uma capacidade de exploração desse mesmo capital físico com a ambição de tentar encontrar todas as suas potencialidades. Em simultâneo, tentam – através dos seus discursos e das suas práticas quotidianas – resistir incessantemente a esses constrangimentos, que se encontram imbuídos nas suas identidades. Essa adequação das estruturas cognitivas e mentais é levada a cabo através da aceitação da limitação como algo que é ‘parte de si’. A ‘vivência’ num corpo incapacitado - e todas as situações daí decorrentes – são perspetivadas (pela maioria dos participantes) como algo ao qual se adaptaram e que se

integra nas suas experiências habituais. Esta interiorização permite-lhes, por si só, apresentarem traços de satisfação para com a vida, não reduzindo – de modo algum – a sua existência ao facto de terem sequelas de paralisia cerebral e às limitações daí decorrentes.

Em simultâneo, é invocada uma capacidade de reflexão sobre o seu próprio corpo – nas propostas da reflexividade corporal (Giddens, 1994) e carnal (Crossley, 1995, 1996) que se traduzem na capacidade de, ao mesmo tempo, o indivíduo olhar o corpo como seu e exterior a si. Nestes casos concretos, é acionada uma separação entre corpo e mente.

Concluindo, as leituras sobre o próprio corpo são feitas com base nos seguintes fatores: (i) as capacidades de auto consciência e reflexão; (ii) situações quotidianas de profunda discriminação; (iii) a necessidade de uma reconfiguração constante das situações – episódios internacionais (Goffman, 2006) – provenientes das suas especificidades e, muito particularmente, a dependência de terceiros nas atividades da vida diária por toda a vida, dado ser uma condição irreversível; (iv) uma reapropriação permanente de algumas estratégias de resistência às visões pejorativas de que se ‘é deficiente’, (*being disabled*) e; (v) uma consciência cada vez mais significativa dos seus direitos a vários níveis. No entanto, note-se que esta consciência brota quase sempre de pessoas a quem foi permitido e que conseguiram alcançar níveis de habilitações literárias mais elevados.

Todos estes fatores giram em torno de um eixo central: as apropriações que são feitas do capital físico. Relativamente a este facto, é possível indiciar que todos apresentam uma disposição partilhada – sendo parte integrante do seu *habitus* (Shilling, 1993; Bourdieu, 2002) – que se encontra imbuída por (i) uma necessidade quase permanente de resistir aos constrangimentos sociais direccionados à não legitimação desse mesmo capital; (ii) a criação de estruturas cognitivas que sustentam, por seu turno, em duas premissas que se entrelaçam fortemente em simultâneo: por um lado, a apropriação do seu corpo no sentido de extrair dele as suas máximas potencialidades e, por outro, uma distinção ‘quase límpida’ entre as suas capacidades físicas e as suas totais capacidades intelectuais, defendendo que a sua existência e o seu lugar perante a vida, não se deve reduzir ao carácter – socialmente legitimado como naturalmente inferior – do seu capital físico na componente das suas impossibilidades de ação e das suas imagens corporais.

## Referências bibliográficas

- ALFERES, Valentim Rodrigues (1987) – O corpo: Regularidades discursivas, representações e patologias. Revista Crítica de Ciências Sociais. Nº 23, pp. 211-219.
- ALMEIDA, João Ferreira de & PINTO, José Madureira (1972) – Significação conotativa nos discursos as ciências sociais. Análise social. ISSN 0003-2573. pp. 644-688.
- ALMEIDA, João Ferreira de (1981) – Alguns problemas de teoria das classes sociais. Análise social. ISSN 0003-2573. Vol. 20, n.º81-82, pp. 231-251.
- ALMEIDA, João Ferreira de (1984) – Temas e conceitos nas teorias da estratificação social. Análise social. ISSN 0003-2573. Vol. XVII, n.º 66, pp. 167-190.
- ALVES, Fátima (2008) – A doença mental nem sempre é doença: racionalidades leigas sobre saúde e doença mental: um estudo no Norte de Portugal. Edições Afrontamento.
- AZEVEDO, José (1998) – Metodologias qualitativas: Análise do discurso. In ESTEVES, António, AZEVEDO, José, orgs. – Metodologias qualitativas para as ciências sociais. Porto: ISFLUP. ISBN 972-97763-0-X. p. 107-114.
- BARDIN, Laurence (1986) – Análisis de Contenido. Madrid: Ediciones Akal. ISBN 84-7600-093-6.
- BARNES, Colin & OLIVER, Mike (1993) – Introduction. In BARNES, Colin & OLIVER, Mike – Disability: A sociological phenomenon ignored by sociologists. University of Leeds.
- BERTHELOT, Jean-Michel (1995) – The Body as a Discursive Operator: or the Aporias of a Sociology of the Body. Body & Society. ISSN 1357-034X. Vol. 1, n.º1, pp. 13-23.
- BONNIE, Selina (2004) – Disabled people, disability and sexuality. In SWAIN, John, FENCH, Sally, BARNES, Colin & THOMAS, Carol, ed – Disabling Barriers – Enabling Environments. 2ªed, pp. 125-132. Londres. Sage.
- BOURDIEU, Pierre (1989) – O poder simbólico. Lisboa: Difel. ISBN 972-29-0014-5.
- BOURDIEU, Pierre & ORTIZ, Renato (1994) – Sociologia. São Paulo: Ática.
- BOURDIEU, Pierre (2002) – Esboço de uma teoria da prática: Precedido de três estudos da etnologia Cabila. Oeiras: Celta. ISBN 972-774-142-8.
- BUDGEON, Shelley (2003) – Identity as an Embodied Event. Body & Society. Vol. 9, n.º1, pp.35-55.
- CABECINHAS, Rosa (2004) – Representações sociais, relações intergrupais e cognição social. Paidéia. ISSN 0103-863X. Vol. 4, n.º 28, p. 125-137.

- CABECINHAS, Rosa (2009) – Investigar representações sociais: metodologias e níveis de análise. In BAPTISTA, M. M., ed – Cultura: metodologias e investigação. Lisboa: Verso Edições. pp. 51-66.
- CAETANO, Ana (2011) – Para uma análise sociológica da reflexividade individual. Sociologia, Problemas e Práticas. Nº66, pp. 157-174.
- CAMPBELL, Fiona AK (2001) – Inciting legal fictions: Disability's date with ontology and the ableist body of the law. Griffith Law Review. Nº10, pp. 42-62.
- CASANOVA, José Luís (1995) – A «teoria da prática» - uma prática menos teorizada? Sociologia, Problemas e Práticas. Nº17, pp.61-73.
- COLIN, Goble (2004) – Dependence, independence and normality. In SWAIN, John, FENCH, Sally, BARNES, Colin & THOMAS, Carol, ed – Disabling Barriers – Enabling Environments. 2ªed, pp. 41-46. Londres. Sage.
- COSTA, António Firmino da (2012) – Desigualdades globais. Sociologia, Problemas e Práticas. Nº68, pp. 9-32.
- CROSSLEY, Nick (1995) – Merleau-Ponty, the Elusive Body and Carnal Sociology. Body & Society. Vol. 1, n.º1, pp. 43-63.
- CROSSLEY, Nick (1996) – Body-Subject/Body-Power: Agency, Inscription and Control in Foucault and Merleau-Ponty. Body & Society. Vol. 2, n.º2, pp. 99-116.
- CROSSLEY, Nick (1997) – Corporeality and Communicative Action: Embodying the Renewal of Critical Theory. Body & Society. Vol. 3, n.º1, pp. 17-46.
- CROSSLEY, Nick (2014) – Embodied Actors, Sociability and the Limits of Reflexivity. Body & Society. Vol. 20, n.º 2, pp. 106-112.
- CRPG & ISCTE (2007) – Mais qualidade de vida para as pessoas com deficiências e incapacidades – uma estratégia para Portugal. CRPG: Vila Nova de Gaia.
- DISABILITY RIGHTS PROMOTION INTERNATIONAL (2012) – Portugal. Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas de Lisboa. Lisboa.
- DUARTE, Teresa (2009) – A possibilidade da investigação a 3: reflexões sobre a triangulação (metodológica). Lisboa: CIES-UL. ISSN 1647-0893.
- ELLIOTT, Anthony (2009) – Contemporary social theory: An introduction. Canadá: Routledge. ISBN 978-0-415-38633-3.
- ESTEVES, António (1998) – Metodologias qualitativas: perspetivas gerais. In ESTEVES, António, AZEVEDO, José, orgs. – Metodologias qualitativas para as ciências sociais. Porto: ISFLUP. ISBN 972-97763-0-X. pp. 1-8.
- FALK, Pasi (1995) – Written in the Flesh. Body & Society. Vol. 1, n.º1, pp. 95-105.

- FEATHERSTONE, Mike & TURNER, Bryan S. (1995) – Body & Society: an introduction. Body & Society. ISSN 1357-034X. Vol. 1, n.º1, pp. 1-12.
- FEATHERSTONE, Mike (2010) – Body, Image and Affect in Consumer Culture. Body & Society. Vol. 16, n.º1, pp. 193-221.
- FENCH, Sally & SWAIN, John (2004) – Whose tragedy? Towards a personal non-tragedy view of disability. In SWAIN, John, FENCH, Sally, BARNES, Colin & THOMAS, Carol, ed – Disabling Barriers – Enabling Environments. 2ªed, pp. 34-40. Londres. Sage.
- FERREIRA, Vitor Sérgio (2013) – Resgates sociológicos do corpo: Esboço de um percurso conceptual. Análise social. ISSN 2182-2999. Nº 208, pp. 494-528.
- FINLAY, Linda (2002) – Negotiating the swamp: The opportunity and challenge of reflexivity in research practice. Qualitative Research. ISSN 1468-7941. Vol. 2, n.º 2, pp. 209-230.
- FONTES, Fernando (2009) – Pessoas com deficiência e políticas sociais em Portugal: da caridade à cidadania social. Revista Crítica de Ciências Sociais. ISSN 2182-7435. Nº 86, pp. 73-93.
- FOODY, William (1996) – Como Perguntar: Teoria e Prática da Construção de Perguntas em Entrevistas e Questionários. Celta Editora.
- FOUCAULT, Michel (1987) – Vigiar e Punir: Nascimento da prisão. 20ª ed. Petrópolis: Editora Vozes. ISBN 85-326-0508-7.
- GHIGLIONE, Rodolphe & MATALON, Benjamin (2005) – O inquérito por questionário: teoria e prática. 4.ª ed. Oeiras: Celta Editora. ISBN 972-774-120-7.
- GIDDENS, Anthony (1994) – Modernidade e identidade pessoal. Oeiras: Celta Editora. ISBN 972-8027-11-7.
- GOFFMAN, Erving (1963) – Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada. Rio de Janeiro.
- GOFFMAN, Erving (2006 [1974]) – Frame analysis: Los marcos de la experiencia. Madrid: Centro de Investigaciones sociológicas. ISBN84-7476-411-4.
- GOLDENBERG, Mirian (2004) – A arte de pesquisar: Como fazer pesquisa qualitativa em ciências sociais. 8ª ed. Editora Record.
- GREENWOOD, Ernest (1965) – Métodos de investigação empírica em Sociologia. Análise Social. Vol. III, n.º 11, p. 313-345.
- GREGOLIN, Maria (1995) – A análise do discurso: Conceitos e aplicações. Alfa. ISSN 0002-5216. Vol. 39, p. 13-21.

- GUERRA, Isabel Carvalho (2006) – Pesquisa qualitativa e análise de conteúdo: Sentidos e formas de uso. Estoril: Principia. ISBN 978-972-8818-66-1.
- GUIBENTIF, Pierre (1991) – Tentativa para uma abordagem sociológica do corpo. Sociologia, Problemas e Práticas. N°9, pp. 77-87.
- HANCOCK, Philip et al. (2000) – Introduction. In HANCOCK, Philip et al. – The body, culture and society: na introduction. Buckingham. Open University Press. ISBN 0-335-20414-7. pp. 1-11.
- HOWSON, Alexandra & INGLIS, David (2001) – The body in sociology: tensions inside and outside thought. The Sociological Review. ISSN 1467-954X. Vol. 49, n.º2, pp. 297-317.
- HUGHES, Bill (2004) – Disability and the body. In SWAIN, John, FENCH, Sally, BARNES, Colin & THOMAS, Carol, ed – Disabling Barriers – Enabling Environments. 2ªed, pp. 63-68. Londres. Sage.
- INAHARA, Minae (2009) – This body which is not one: The body, femininity and disability. Body & Society. Vol. 15, n.º1, pp. 47-62.
- IÑIGUEZ, Lupicínio (2004) – A análise do discurso nas ciências sociais: variedades, tradições e práticas. In IÑIGUES, Lupicínio, coord. – Manual de Análise do discurso em ciências sociais. Petrópolis: Editora Vozes. ISBN 85-326-3004-9. p. 105-160.
- INSTITUTO DA SEGURANÇA SOCIAL, I.P., – Apoios sociais e programas para adultos com deficiência. Disponível em: <<http://www4.seg-social.pt/adultos-com-deficiencia>>. [acedido a 5 de janeiro de 2015].
- JACKSON, Michel (1983) – Knowledge of the Body. Man. ISSN 00251496. Vol. 18, n.º2, pp. 327-345.
- JUNG, Hwa Yol (1996) – Phenomenology and Body Politics. Body & Society. Vol. 2, n.º2, pp. 1-22.
- LE BRETON, David (2007) – A sociologia do corpo. 2ª ed. Petrópolis: Editora Vozes. ISBN 978-85-326-3327-9.
- LOJA, Ema Cristina Ribeiro Fernandes (2012) – Impacto da incapacitação e do ableísmo nas pessoas incapacitadas em Portugal: ‘Fado’, cidadania e o eu corporizado. Porto: Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto. Dissertação de Doutoramento em Psicologia.
- LOJA, Ema & MENEZES, Isabel (2014) – Introdução. In MENEZES, Isabel, LOJA, Ema & TEIXEIRA, Pedro (2014) - In/capacidade e in/diferença: do indivíduo deficiente à sociedade incapacitante: justiça social, cidadania e autonomia das pessoas incapacitadas. Porto: Centro de Investigação e Intervenção Educativas. ISBN 978-989-730-032-5. pp. 11-15.



LOJA, Ema (2014) – Discriminação, indiferença e mobilização. In MENEZES, Isabel, LOJA, Ema & TEIXEIRA, Pedro (2014) - In/capacidade e in/diferença: do indivíduo deficiente à sociedade incapacitante: justiça social, cidadania e autonomia das pessoas incapacitadas. Porto: Centro de Investigação e Intervenção Educativas. ISBN 978-989-730-032-5. pp. 42-53.

LOPES, Daniela Santos (2013) - Fatores atitudinais e a participação na sexualidade de indivíduos adultos com Paralisia Cerebral. Porto: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Dissertação de Mestrado em Saúde Pública.

MAGUIRE, Joseph (1993) – Bodies, sportscultures and societies: A critical review of some theories in the sociology of the body. International review for the sociology of sport. Vol. 28, nº1, pp. 33-52.

MASON, Katherine (2013) – Social Stratification and the Body: Gender, Race, and Class. Sociology Compass. ISSN 1751-9020. Vol. 7, n.º8, pp. 686-698.

MACHADO, Fernando Luís (2009) – Meio século de investigação sociológica em Portugal: uma interpretação empiricamente ilustrada. Sociologia. Revista da Faculdade de Letras da Universidade do Porto. Nº 19, pp. 283-343.

MACHADO, Tânia Cristina dos Santos (2012) – “Que arranjem um homem”: Representações de médicos e juízes acerca da maternidade lésbica medicamente assistida. Porto: Faculdade de Letras da Universidade do Porto. Dissertação de Mestrado em Sociologia.

MALHOTRA, Ravi & ROWE, Morgan (2014) – Gendered expectations, the body and identity. In MALHOTRA, Ravi & ROWE, Morgan - Exploring Disability Identity and Disability Rights through Narratives. 1ª ed, pp. 152-181. Canadá: Routledge.

MAUTHNER, Natasha & DOUCET, Andrea (2003) – Reflexive accounts and accounts of reflexivity in qualitative data analysis. Sociology. ISSN 0038-0385. Vol. 37, n.º 3, pp. 413-431.

NOGUEIRA, Conceição & FIDALGO, Lurdes (1995) – Análise do discurso: a tarefa e o poder das palavras. Avaliação psicológica: formas e contextos. Nº3, pp. 181-188.

NOGUEIRA, Conceição (2001) - A análise do discurso. In FERNANDES, Eugénia Maria Ribeiro Pereira, ed, Métodos e técnicas de avaliação: novos contributos para a prática e investigação. Braga: CEEP.

NUNES, João Arriscado (1993) – Erving Goffman, a análise de quadros e a sociologia da vida quotidiana. Revista Crítica de Ciências Sociais. Vol. 37, pp. 33-49.

OBSERVATÓRIO DA DEFICIÊNCIA E DIREITOS HUMANOS (2014) – Monitorização dos Direitos Humanos das Pessoas com Deficiência em Portugal. Relatório Holístico. Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas de Lisboa. Lisboa.



- OLIVER, Mike (2004) – If I had a hammer: the social model in action. In SWAIN, John, FENCH, Sally, BARNES, Colin & THOMAS, Carol, ed – Disabling Barriers – Enabling Environments. 2ªed, pp. 7-12. Londres. Sage.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (2004) – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Direção Geral de Saúde. Lisboa.
- PEREIRA, Ana Maria Baila Albergaria (2008) – Viagem ao Interior da Sombra: Deficiência, Doença Crónica e Invisibilidade numa Sociedade Capacitista. Coimbra: Universidade de Coimbra. Faculdade de Economia/Centro de Estudos Sociais. Dissertação de Mestrado em Sociologia.
- PEREIRA, Olga, MONTEIRO, Inês & PEREIRA, Ana Luísa (2011) – A visibilidade da deficiência. Uma revisão sobre as Representações Sociais das Pessoas com Deficiência e Atletas Paralímpicos nos media impressos. Sociologia. Revista da Faculdade de Letras da Universidade do Porto. N.º 22, pp. 199-217.
- PINTO, Paula Campos (s.d.) – Deficiência, sociedade e direitos – a visão do sociólogo.
- PINTO, Paula Campos (2011) – «The Maternal is Political»: Exploring Mothering among Women with Disability. Ex aequo. N.º 23, pp. 67-81.
- PORTUGAL, Silvia coord, et al. (2010) – Estudo de avaliação do impacto dos custos financeiros e sociais da deficiência – Relatório final. Coimbra: Centro de Estudos Sociais.
- POUND, Carole & HWEITT, Alan (2004) – Communication barriers: building access and identity. In SWAIN, John, FENCH, Sally, BARNES, Colin & THOMAS, Carol, ed – Disabling Barriers – Enabling Environments. 2ªed, pp. 161-168. Londres. Sage.
- RADLEY, Alan (1995) – The elusory body and social constructionist theory. Body & Society. ISSN 1357-034X. Vol. 1, n.º2, pp. 3-23.
- REISCHER, Erica & KOO, Kathryn S. (2004) – The Body Beautiful: Symbolism and Agency in the Social World. Annual Review of Anthropology. ISSN 00846570. N.º 33, pp. 297-317.
- RITZER, George (2008) – Modern Sociological Theory. McGraw-Hill Education.
- ROBERTSON, Steve (2004) – Man and disability. In SWAIN, John, FENCH, Sally, BARNES, Colin & THOMAS, Carol, ed – Disabling Barriers – Enabling Environments. 2ªed, pp. 75-80. Londres. Sage.
- ROJO, Luiza (2004) – A fronteira interior – análise crítica do discurso: Um exemplo sobre “racismo”. In INÍGUES, Lupicínio, coord. – Manual de Análise do discurso em ciências sociais. Petrópolis: Editora Vozes. ISBN 85.326.3004-9. p. 206-257.

- RUEDA, Lupicinio & ANTAKI, Charles (1998) – Análisis del discurso. In ESTEVES, António, AZEVEDO, José, orgs. – Metodologias qualitativas para as ciências sociais. Porto: ISFLUP. ISBN 972-97763-0-X. pp. 133-144.
- RUIZ, Jorge Ruiz (2014) – Implicit Discourse: Contributions to Sociological Analysis. Revista Española de Investigaciones Sociológicas. Nº146, pp. 171-190.
- SÁ, Ofélia de (2012) – Direitos esquecidos: uma análise de experiências de vida das pessoas com deficiência nas regiões do Porto, Lisboa e Algarve. Lisboa: Universidade Técnica de Lisboa. Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas. Dissertação de Mestrado em Política Social.
- SALVADO, Ana Marques & PIMENTA, Alexandra (2010) – Deficiência e desigualdades sociais. Sociedade e Trabalho. Nº 41, pp. 155-166.
- SALVADO, Ana Marques (2012) – A Deficiência na Sociologia Portuguesa: investigação e contextos institucionais. Lisboa: CIES-UL. ISSN 1647-0893.
- SCHEPER-HUGHES, Nancy & LOCK, Margaret M. (1987) – The mindful body: a prolegomenon to future work in medical anthropology. Medical anthropology quarterly. Vol. 1, n.º1, pp. 6-41.
- SCOTT-HILL, Mairian (2004) – Impairment, difference and ‘identity’. In SWAIN, John, FENCH, Sally, BARNES, Colin & THOMAS, Carol, ed – Disabling Barriers – Enabling Environments. 2ªed, pp. 87-93. Londres. Sage.
- SEIDMAN, Steven (1986) - The Body and Society, by Bryan Turner. Contemporary Sociology. Vol. 15, n.º3, pp. 489-490.
- SHELDON, Alison (2004) – Women and disability. In SWAIN, John, FENCH, Sally, BARNES, Colin & THOMAS, Carol, ed – Disabling Barriers – Enabling Environments. 2ªed, pp. 69-74. Londres. Sage.
- SHILDRICK, Margrit (2002) – Introduction. In SHILDRICK, Margrit – Embodying the monster: Encounters with the vulnerable self. Londres: Sage. pp.1-8.
- SHILDRICK, Margrit (2002) – Capítulo 2: Monstering the m(other). In SHILDRICK, Margrit – Embodying the monster: Encounters with the vulnerable self. Londres: Sage. pp.28-47.
- SHILLING, Chris (1993) – Capítulo 1: Introduction. In SHILLING, Chris – The body and social theory. Londres: Sage. pp. 1-16.
- SHILLING, Chris (1993) – Capítulo 2: The body in Sociology. In SHILLING, Chris – The body and social theory. Londres: Sage. pp. 17-36.

- SHILLING, Chris (1993) – Capítulo 4: The Socially Constructed Body. In SHILLING, Chris – The body and social theory. Londres: Sage. pp. 62-87.
- SHILLING, Chris (1993) – Capítulo 6: The Body and Physical Capital. In SHILLING, Chris – The body and social theory. Londres: Sage. pp. 111-130.
- SHILLING, Chris (2005) – Introduction. In SHILLING, Chris – The body in culture, technology and society. Londres: Sage. pp. 1-23.
- SOCIEDADE PORTUGUESA DE NEUROPEDIATRIA (2011) – Paralisia cerebral. Disponível em: < <http://neuropediatria.pt/para-os-pais/paralisia-cerebral>>. [acedido a 10 de novembro de 2014].
- SYNNOTT, Anthony (1992) – Tomb, Temple, Machine and Self: The Social Construction of the Body. The British Journal of Sociology. Vol. 43, n.º1, pp. 79-110.
- THOMAS, Carol (2004) – How is disability understood? An examination of sociological approaches. Disability & society. Vol.19, n.º6, pp. 569-583.
- TURNER, Bryan S. (1996) – Introdução. In TURNER, Bryan S., orgs. – Teoria Social. Bleckwell Publishers. ISBN 972-29-0555-4. pp. 1-18.
- TURNER, Bryan S. (1997) – What is the Sociology of the Body? Body & Society. Vol. 3, n.º1, pp. 103-107.
- TURNER, Bryan S. (1999) – Reassessing the body: a review essay. Health, Risk & Society. Vol. 1, n.º2, pp. 231-232.
- TURNER, Bryan. S. (2001) – Disability and the sociology of the body. Handbook of disability studies. pp. 252-266.
- TURNER, Bryan.S. (2008) – Capítulo 2: Sociology and the body. In TURNER, Bryan. S. – The body and society. 3ª ed. Londres: Sage. pp. 33-56.
- TURNER, Bryan. S. (2008) – Capítulo 3: The body and Religion. In TURNER, Bryan. S. – The body and society. 3ª ed. Londres: Sage. pp. 57-76.
- VALA, Jorge (2007) – A análise de conteúdo. In SILVA, Augusto Santos & PINTO, José Madureira, orgs. – Metodologia das ciências sociais. Porto: Edições Afrontamento. ISBN 978-972-36-0503-7. pp. 101-128.
- WACQUANT, Loic (2007) – Esclarecer o habitus. Educação & Linguagem. ISSN 1679-8104. Vol. 16, p. 63-71.

## **Anexos**

### **Anexo 1. Inquérito por questionário**

#### **Inquérito por questionário**

O meu nome é Ana Catarina Rodrigues Correia. Estou a realizar este inquérito no âmbito da minha dissertação de Mestrado em Sociologia pela Faculdade de Letras da Universidade do Porto que versa a temática geral das vivências dos corpos com limitações em contexto de paralisia cerebral. Agradeço-lhe desde já a sua disponibilidade para colaborar com este estudo pois dar-nos-á um contributo de grande importância. Este instrumento está estruturado em 3 grandes secções:

- A. Viver com paralisia cerebral – Funcionalidades;
- B. As vivências do corpo;
- C. Caracterização socioeconómica.

Antes de começar a responder, atente por favor ao seguinte:

- Leia atentamente todas as questões;
- Responda com a maior sinceridade. Não existem respostas certas ou erradas. Apenas estamos interessados na sua opinião;
- Sempre que tiver alguma dificuldade na compreensão das questões, não se iniba de pedir esclarecimentos à pessoa que o/a estiver a inquirir.

Gostaria de referir que os dados recolhidos se destinam, exclusivamente, a serem usados no âmbito da investigação em curso, devendo ser tratados no respeito do seu carácter confidencial e reservado.

## A. Viver com paralisia cerebral - Funcionalidades

1. As seguintes perguntas dizem respeito a tarefas que algumas pessoas têm dificuldade em realizar e para as quais podem precisar de ajuda. Pense no que se passou durante a última semana e na ajuda que precisou devido à sua condição de paralisia cerebral e outras.

1.1. Tendo em conta a seguinte atividade [*referir a primeira atividade/tarefa da lista e anotar a opção de resposta dada pelo/a entrevistado/a e seguir o mesmo processo para cada uma das atividades da lista*], observe este cartão e diga-me a opção que melhor se aplica no seu caso? (**Mostrar Cartão A**)

### **CARTÃO A**

- 1. Consigo fazer sozinho/a e sem dificuldade**
- 2. Consigo fazer sozinho/a mas tenho dificuldade**
- 3. Só consigo fazer com a ajuda de alguém**
- 4. Não consigo fazer mesmo com a ajuda de alguém**
- 5. Não se aplica ao meu caso**

- |   |                          |
|---|--------------------------|
| 1. Executar tarefas simples com um dos membros superiores                           | <input type="checkbox"/> |
| 2. Deitar-se  | <input type="checkbox"/> |
| 3. Levantar-se  | <input type="checkbox"/> |
| 4. Transferir-se (passar da cadeira de rodas para a cama e vice versa, por exemplo) | <input type="checkbox"/> |
| 5. Andar  | <input type="checkbox"/> |
| 6. Deslocar-se em cadeira de rodas  | <input type="checkbox"/> |
| 7. Utilizar transportes públicos acessíveis   | <input type="checkbox"/> |
| 8. Lavar partes do corpo  | <input type="checkbox"/> |
| 9. Lavar o corpo por completo   | <input type="checkbox"/> |
| 10. Cuidar do cabelo e da barba   | <input type="checkbox"/> |
| 11. Fazer a higiene oral  | <input type="checkbox"/> |
| 12. Ir ao WC  | <input type="checkbox"/> |
| 13. Vestir roupa  | <input type="checkbox"/> |
| 14. Despir roupa  | <input type="checkbox"/> |
| 15. Comer, incluindo cortar os alimentos e levar à boca                             | <input type="checkbox"/> |
| 16. Beber, incluindo levar o copo à boca  | <input type="checkbox"/> |
| 17. Ler   | <input type="checkbox"/> |
| 18. Escrever no computador  | <input type="checkbox"/> |

19. Ver, incluindo a utilização de óculos ☐
20. Ouvir, incluindo a utilização de aparelhos auditivos ☐

1.2. Tendo em conta as seguintes situações [*referir a primeira situação/manifestação da lista e anotar a opção de resposta dada pelo/a entrevistado/a e seguir o mesmo processo para cada uma das atividades da lista*], que são manifestações que afetam algumas pessoas com paralisia cerebral, observe este cartão e diga-me a opção que melhor se aplica no seu caso? (**Mostrar Cartão B**)

**CARTÃO B**

- 1. Não tenho dificuldade alguma**
- 2. Tenho uma dificuldade muito ligeira**
- 3. Tenho uma dificuldade forte**
- 4. É uma condição incapacitante**
- 5. Não se aplica ao meu caso**

Nº opção Cartão B

1. Ter fala perceptível, fluída e com um ritmo normal ☐
2. Ter espasmos e movimentos involuntários permanentemente enquanto falo ☐
3. Ter espasmos e movimentos involuntários permanentemente enquanto executo qualquer tarefa ☐
4. Comunicar mensagens verbais ☐
5. Comunicar através de sinais, símbolos e/ou linguagem corporal ☐

## B. As vivências do corpo

1. Indique por favor, usando a escala que lhe será apresentada, o seu nível de concordância ou discordância em relação a cada uma das seguintes frases:

1.1. Tendo em conta as seguintes frases [*ler as frases apresentadas*], que dizem respeito à forma como se vê a si mesmo, observe este cartão e diga-me qual o seu grau de concordância ou discordância com cada uma delas? (**Mostrar Cartão C**)

### **CARTÃO C**

- 1. Concordo totalmente**
- 2. Concordo moderadamente**
- 3. Não concordo nem discordo**
- 4. Discordo moderadamente**
- 5. Discordo totalmente**
- 6. Não se aplica**

Nº opção Cartão C

1. Considero que o facto de ser dependente dos outros nas tarefas diárias, faz de mim uma pessoa menos válida para a sociedade. ☐
2. O facto de ter paralisia cerebral impede-me de ter uma vida satisfatória e feliz. ☐
3. O meu corpo não tem um impacto determinante para a minha participação na sociedade. ☐
4. A cadeira de rodas que utilizo/as dificuldades motoras que tenho impedem-me de atingir os meus objetivos de vida. ☐
5. O facto de ter dificuldades de comunicação não dificulta em nada a minha relação com os outros. ☐
6. Os espasmos/movimentos involuntários que tenho dificultam a minha comunicação com os outros. ☐
7. Gosto do corpo que tenho, apesar das limitações presentes. ☐
8. Apesar das limitações que tenho, considero-me um homem/mulher como qualquer outro(a). ☐
9. Não tenho capacidades nenhuma, nunca consigo executar absolutamente nada sozinho. ☐
10. Todos os dias gosto de me arranjar e sentir-me bonito(a). ☐
11. Quando digo a primeira vez às pessoas que tenho paralisia cerebral, tendem a achar que tenho um atraso intelectual. ☐

12. Algumas pessoas com quem convivo tratam-me como uma criança. ☐
13. O facto de não me conseguir expressar com facilidade, não me impede de fazer amigos e ter uma vida ativa. ☐
14. Sinto-me um homem/mulher realizado(a). ☐
15. Sempre realizei os meus sonhos e objetivos de vida com grande sacrifício. ☐
16. Já me senti discriminado(a) por ter um corpo diferente. ☐
17. Sinto que as pessoas olham para mim com compaixão, principalmente quando não me conhecem. ☐
18. Acho que as pessoas que tratam de mim diariamente têm muita dificuldade em lidar com o meu corpo e as minhas dificuldades. ☐
19. Sinto que apesar das dificuldades, consigo colaborar bastante com quem me ajuda. ☐
20. No geral, as pessoas com quem convivo consideram-me alguém extremamente útil. ☐
21. Acho que o meu corpo e a minha aparência não são agradáveis aos olhos de ninguém. ☐
22. O meu corpo não interfere em nada quando tenciono estar com alguém de uma forma mais íntima. ☐
23. No geral, poucas são as pessoas que me consideram interessante. ☐
24. Tenho facilidade em estar no meu espaço social. ☐
25. O relacionamento formal e/ou com estranhos é difícil dada a minha condição. ☐

2. Tenho aqui uma lista de características de personalidade que frequentemente usamos para descrever as pessoas. Ordene estas características, numa escala de 1 a 10, para descrever-se a si próprio(a) (atribua 1 à característica que o/a descreve em primeiro lugar e assim sucessivamente até 10 que será a característica que menos se aplica a si). (*Mostrar cartão D*)

**CARTÃO D**

**Atraente**  
**Auto determinado(a)**  
**Bonito(a)**  
**Capaz**  
**Competente**  
**Divertido(a)**  
**Elegante**  
**Empenhado(a)**  
**Inteligente**  
**Sociável**



## **C. Caracterização socioeconómica**

### **1. Sexo:**

- 1.1. Feminino
- 1.2. Masculino

### **2. Idade: \_\_\_\_**

### **3. Estado civil:**

- 3.1. Casado(a)
- 3.2. Viúvo(a)
- 3.3. Divorciado(a)/Separado(a)
- 3.4. Solteiro(a)
  - 3.4.1. Está envolvido em algum relacionamento amoroso
- 3.5. União de facto
- 3.6. Não sabe/não responde

### **4. Habilitações literárias:**

- 4.1. Nunca frequentou a escola
- 4.2. 1º ciclo do ensino básico (até ao 4º ano de escolaridade)
- 4.3. 2º ciclo do ensino preparatório (até ao 9º ano de escolaridade)
- 4.4. 3º ciclo do ensino secundário (até ao 12º ano de escolaridade)
- 4.5. Bacharelato
- 4.6. Licenciatura
- 4.7. Mestrado
- 4.8. Doutoramento
- 4.9. Não sabe/não responde

### **5. Qual a categoria que melhor descreve a sua situação profissional neste momento:**

- 5.1. Empregado – tempo inteiro
- 5.2. Empregado – tempo parcial
- 5.3. Empregado – menos que parcial
- 5.4. Trabalhador por conta própria
- 5.5. Trabalhador familiar não remunerado
- 5.6. Desempregado(a)/À procura de 1º emprego

5.7. Estudante/na escola/em formação profissional

5.8. Reformado(a)

5.9. Doméstica(o)

5.10. Invalidez

5.11. Outra situação

5.12. Não sabe/não responde

6. Se respondeu 5.1, 5.2, 5.3 ou 5.4, qual é a sua atividade?

---

7. Encontra-se inscrito(a) em algum Centro de Emprego ou entidade similar? (Por exemplo, Centros de Formação especializados para pessoas com deficiência).

7.1. Sim

7.2. Não

8. Se respondeu 5.5 a 5.10 na questão 5, indique se possui algum tipo de experiência profissional?

8.1. Sim

8.2. Não

9. Se sim, qual a atividade que desenvolveu?

---

9.1. Durante quanto tempo desenvolveu essa atividade?

---

10. Qual o rendimento líquido que auferi mensalmente?

10.1. \_\_\_\_\_ €

10.2. Não sabe/não responde

11. Se selecionou a alínea 10.2 na resposta anterior, por favor, indique em que escala se situam esses rendimentos em termos mensais:

11.1. Até 250€

11.2. Entre 300 e 600€

11.3. Entre 600€ e 900€

11.4. Mais de 900€

11.5. Não sabe/não responde

## 12. Fontes de rendimento

Indique, das seguintes opções, todas as fontes do rendimento que auferir:

12.1. Rendimentos do trabalho

12.2. Bolsa de estudo/formação

12.3. Subsídio de desemprego

12.4. Pensão de orfandade

12.5. Subsídio de bonificação por deficiência (até aos 24 anos)

12.6. Subsídio mensal vitalício (176,76€)

12.7. Pensão de invalidez/social de invalidez

12.8. Complemento extraordinário de solidariedade (17.54€)

12.9. Complemento por dependência (97,70€)

12.10. Pensão de sobrevivência

12.11. Rendimento Social de Inserção

12.12. Reforma

12.13. Complemento solidário para idosos

12.14. Rendimentos próprios/familiares

12.15. Outra situação

12.16. Não sabe/não responde

Chegamos ao fim. Agradeço-lhe muito a sua colaboração. Caso pretenda ter acesso aos resultados deste estudo, poderá indicar-me um endereço de e-mail para onde enviarei essa informação mal esteja disponível.

## Anexo 2. Grelha orientadora de questões

Dimensões	Questões/aspectos específicos a reter
Colaboração do participante	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Inibido/desinibido</li> <li>▪ Aspectos onde se retrai/onde se sente mais à vontade</li> <li>▪ Outras</li> </ul>
Forma como encara a situação de dependência	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ É um aspeto doloroso do ponto de vista pessoal</li> <li>▪ Lida com naturalidade (é irrelevante no quotidiano)</li> <li>▪ Estratégias pessoais/interiores que utiliza nesse contexto</li> <li>▪ Relação com cuidadores (formais e/ou informais)</li> <li>▪ Outras</li> </ul>
Especificidades na comunicação (verbal e gestual)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Presença/ausência de dificuldades de comunicação acentuadas</li> <li>▪ Impacto na dependência diária</li> <li>▪ Impacto pessoal na gestão da própria “condição de existência” (no sentido mais amplo do termo).</li> <li>▪ Outras</li> </ul>
Aspectos relacionados com a história de vida	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Relação com os pais/irmãos/família próxima</li> <li>▪ Como reagiram e reagem à situação particular</li> <li>▪ Percurso escolar/académico (se fácil; marcado por situações de discriminação; nível de integração social percebido pelo próprio)</li> <li>▪ Relações de amizade</li> <li>▪ Relações amorosas</li> <li>▪ Outras</li> </ul>
Relação com o próprio corpo	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Como vive e lida com o próprio corpo (aceita, não aceita; gosta ou não; se é irrelevante para a sua integração ou participação...)</li> <li>▪ Se pudesse mudar alguns aspetos do seu corpo, quais seriam?</li> <li>▪ Impacto do corpo nas várias relações interpessoais (de amizade, de assistência (dependência), formais, profissionais, amorosas...)</li> <li>▪ Outras</li> </ul>
Anseios/sonhos para futuro	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Neste momento, em relação à sua vida, quais são os objetivos que gostava de concretizar?</li> <li>▪ E os seus maiores anseios?</li> <li>▪ Outras</li> </ul>
Outras dimensões que possam surgir	

### Anexo 3. Transcrições dos discursos mais relevantes – Mulheres

Ideia central	Transcrições mais relevantes
<b>Gestão da dependência de terceiros</b>	<p>“Lido com naturalidade. Nunca foi um problema para mim. (...) [A boa relação com os cuidadores] levou a que encarasse a minha dependência assim. (...) Sempre me adaptei muito bem” (EM2, 2015)</p>
	<p>“Muitas vezes é [doloroso]. Porque eles estão ali para te ajudar (...) Mas tu acabas por não ter a privacidade como querias no teu dia a dia. (...) Enquanto uma pessoa dita normal tem a privacidade de ir à casa de banho, de tomar banho, de despir... Nós não temos, e dependendo dos dias é mais complicado aceitarmos ou não. como eu não tenho a privacidade que gostaria de ter, por vezes sinto de quem me está a cuidar... Uma... [Pausa] Intrmetem-se demasiado (...) Nas escolhas, nas tomadas de decisão também... (...) Embora seja complicado para mim, a pessoa que está à minha frente... Foi ter a percepção de que era para o meu bem... Fui-me adaptando à situação (...) uma coisa é a minha limitação física que não posso mudá-la e tenho que aceitá-la... Ou seja, posso readaptá-la (...) não é por eu depender de uma terceira pessoa que sou mais ou menos do que aquelas que não dependem. Porque o que deve prevalecer é a valorização da pessoa em si e não da dificuldade... (...) E o meu impedimento qual é, Ana? [Em relação ao voluntariado] É a dependência de ir à casa de banho, de ter que ter alguém... (...) é sem dúvida uma limitação porque a dependência é um contratempo. (...) a tua dependência está sempre presente! Mas em relação a ser vais ou menos valorizada... Eu considero sem pés nem cabeça... Ou seja, não é por eu depender de ti, suponhamos, que sou menos do que tu ou mais do que tu. (...) A vida é uma aprendizagem e ti vais-te adaptando... Vais conseguindo pequenas coisas, que para ti podem ser pequenas coisas...” (EM3, 2015)</p>
	<p>“Nunca foi assim muito complicado. (...) porque já vem de nascença (...) se fosse uma patologia que tivesse aparecido depois (...) Não ter precisado de ajuda e ter aparecido uma patologia que eu precisasse, aí acredito que iria ser mais difícil. Mas como sempre foi um dado mais ou menos adquirido eu vou lidando bem com as coisas! Porque normalmente as pessoas que me ajudam são pessoas com quem eu tenho uma boa relação, o que acabou por facilitar... (...) Há pessoas com quem me dou bem e com quem acabo por estar mais à vontade... Não quer dizer que não aceite outras pessoas. Mas se calhar essas pessoas com quem tenho uma boa relação acabam por facilitar e eu acabo por estar mais à vontade... (...) Naturalidade, sim.” (EM5, 2015)</p>
	<p>“Normalmente... Bem. (...) normalmente bem. Quando preciso de ajuda peço, nunca tive problemas em pedir ajuda... E... Quando me sinto mais cansada, tirando isso... Lido bem com essa questão!” (EM6, 2015)</p>

Ideia central	Transcrições mais relevantes
<b>Consciência dos mecanismos de infantilização</b>	“a olhar para mim e a pensar... Tratam-me como uma criança. (...) Agora já lido com naturalidade. Quando era mais nova era mais difícil. É o mais difícil de tudo.” (EM2, 2015)
	“Perturba-me muito! (...) É falta de conhecimento... E depois é a maneira como eles próprios conseguem lidar com uma situação que não estão habituados... (...) eu fumo certo? O obstáculo que eu vejo sempre nas pessoas é: “Oh menina não fume! Olhe que isso faz-lhe mal!” e eu “Mas faz mal a toda a gente...” e eles dizem “Mas a menina está na cadeira, nem consegue tirar o cigarro da boca...” e eu “Minha senhora ou meu senhor, quem não tem cão caça com gato...” e arranjo estratégias para poder fumar!” (EM3, 2015)
	“Sim! Concordo totalmente. E se calhar pessoas que não era suposto tratarem-me como tal... (...) tenho uma terapeuta que sabe... E que tanto me diz que eu sou... Que ando na universidade e que... Sim, sou uma mulher. Mas às vezes esquece-se... E mesmo a falar para certas pessoas e eu a ouvir, fala como se eu tivesse 5 ou 6 anos... Também não exageremos, mas como se tivesse 10. São pessoas que deveriam ter conhecimento, e que têm... Mas que às vezes esquecem-se um bocadinho da idade real que eu tenho! (...) Não fico muito contente. Às vezes deixo passar e se calhar não devia... Outras vezes tento chamar á atenção que já tenho 23 anos e que não tenho propriamente 10... E que sei lidar com as coisas... E que oiço as coisas! O mais surreal é que às vezes estamos a ouvir a tratarem-nos como se fossemos crianças... E nós lá como se não estivéssemos a ouvir!” (EM5, 2015)

Ideia central	Transcrições mais relevantes
<b>Vivências de relações amorosas e da sexualidade</b>	“Eu gostava de uma pessoa e não fui correspondida por causa do meu corpo. É doloroso... O corpo é essencial...” (EM2, 2015)
	“Sim, fui aprendendo... (...) Aprendendo a lidar com o corpo do outro... Geralmente os meus namorados foram... Tirando esta última experiência... Foram todos com deficiência, ou seja, adaptei-me... (...) Eu considero que... Tem que haver um conhecimento, certo? E depois... Tens que aprender... Não é aprender... Também não é controlar... É um meio termo entre aprender e controlar... É gerir. O corpo do outro, as dificuldades do outro, o tempo do outro... E o meu tempo! Que pode ser diferente do tempo da outra pessoa... A parte amorosa é a minha dor de cabeça, dou-me sempre com pessoas erradas... São escolhas e opções... Que me fizeram crescer muito!” (EM3, 2015)
	“[Não me sinto realizada] A nível afetivo, amoroso. Às vezes não é fácil de lidar... Temos que arranjar estratégias e temos que pensar que as coisas nem sempre vão ser assim... (...) tento não pensar muito no assunto... (...) Como nunca passei por essa experiência, não sei o que responder... Pode acontecer a inibição, mas não quer dizer que seja exclusivamente por causa da incapacidade.” (EM5, 2015)
	“Quero-te dar um exemplo... Tenho um rapaz que... Que disse que se aproximou de mim porque eu tinha uma deficiência... Ou seja teve pena de mim! E pode-me ter levado a pensar outras coisas por causa disso... (...) Sim... Isso foi nomeado, não é? A forma de eu andar... Foi o que ele disse, foi o que ele referiu...” (EM6, 2015)

Ideia central	Transcrições mais relevantes
<b>Representação e vivência do próprio corpo</b>	<p>“Não... [Gosta do seu corpo] (...) [Começa a fazer gestos e percebo que aponta para a sua cintura. Tem deformidades grandes no tronco, com curvaturas acentuadas]. O corpo torto, deformado... (...) [Reflete durante alguns instantes...] Não me agrada, mas não mudava. Mas é o que mais me constrange.” (EM2, 2015)</p>
	<p>“Por vezes o meu raciocínio é mais rápido do que a minha fala... (...) Não é o facto de não me perceberem, é mesmo o raciocínio que é mais rápido do que o meu ritmo de fala... (...) Tenho uma postura completamente diferente, ou seja, o que me ajuda socialmente é a cadeira! O facto dela me ajudar a manter uma postura mais correta já me ajuda... (...) É completamente diferente teres um diálogo com alguém com uma postura direita a olhar a pessoa diretamente... Do que estares toda torta regularmente e a pessoa estar a falar contigo (...) O impacto é diferente (...) Acho que aprendi a gostar...! (...) Uma coisa é tu teres que aceitar a tua deficiência... Outra coisa é... (...) É confuso porque... Há dias em que aceito, há dias em que não aceito... (...) [Outra coisa é] Gostares do teu corpo (...) Comparativamente com outras raparigas e sendo muito frontal... Acho que tenho um corpo aceitável. Mas é a tal questão: tens um corpo... Até podes ser gira e tudo mais, e teres um corpo engraçado e atraente... Mas é como eu te disse em cima que é: tens sempre rótulo (...) Mas esse rótulo dependendo do estado de espírito associa-se também à aparência física... Há dias em que tu concordas e até gostas e há dias em que dizes “Fogo, podia perder aqui a barriga... (...) Uma coisa é tu aceites que és assim, outra coisa é gostares de ti própria... Eu aceito-me... Sendo direta: eu aceito-me mais do que gosto de mim... (...) Acho que fui aprendendo a gostar... E a aceitar-me, é mais isso... (...) Eu sou uma mulher como qualquer outra! (...) Eu sou mulher, tenho os mesmos direitos que todas as mulheres... (...) Mas sem dúvida a deficiência... Tu até podes ser uma mulher muito linda, uma mulher muito atraente... Ah... Mas as tuas limitações condicionam o teu... O facto de tu seres mulher... (...) enquanto pessoa concordo totalmente! [Ser uma mulher como qualquer outra] Agora... Como depois se passa, ou seja, de que forma de é que os outros vêem ou como utilizam isso é que pode variar...” (EM3, 2015)</p>
	<p>“o corpo vai ter impacto mas acho que cada vez se valoriza... Ou melhor, tenta-se valorizar mais não tanto a parte do corpo, mas mais... Digamos... Mais interior e de conhecimento. (...) Há alturas em que não me sinto bem com o meu corpo mas isso não quer dizer que seja por ter paralisia cerebral. Há momentos, como toda a gente... (...) Uma pessoa sente-se um bocadinho mais gorda, mais feia... Mas é momentos que acontecem e não quer dizer que seja por ser pela paralisia cerebral. São momentos ou coisas que acontecem... Que nos fazem sentir um bocadinho mais... Mal com o nosso corpo. (...) Sim, aceito. (...) pondo a questão em termos da incapacidade, acho que não é isso que me vai influenciar a minha relação com o corpo. Eu sempre aceitei... (...) se calhar porque já nasci assim e acaba por ser mais fácil, na minha opinião, a aceitação. Se houvesse um processo (...) de desenvolvimento normal e de repente acontecesse alguma coisa que alterasse as coisas... Era capaz de ser mais difícil essa aceitação! (EM5, 2015)</p>
	<p>“Porque a parte de ser mulher como um todo muitas pessoas não... Não é que eu ache isso, mas é que... O meu corpo ter um impacto determinante na sociedade... É ser capaz de algumas coisas que não dependem só de mim... Portanto, eu posso acreditar e os outros não acreditarem. E se isso não depender só de mim eu vou estar a remar contra os outros... E portanto, como mulher eu posso não ser capaz de oferecer à sociedade o que qualquer mulher poderia fazer, porque alguém acha (ou várias pessoas acham) que eu não vou ser capaz de o fazer... (...) [Gostar do corpo] mais ou menos... [Sorri]. Mas aí também a culpa é minha porque eu é que como mais ou menos! [Sorri]. O meu corpo não tem só a ver com as minhas limitações, não é? É um todo... Com a parte das limitações eu consigo se calhar viver melhor! [Sorri] A outra parte é aquela parte que a gente às vezes não se consegue controlar das dietas e das comilices... [Sorri]. (...) Não é todos os dias... Depende das situações. Mas gosto de ter boa imagem.” (EM6, 2015)</p>

Ideia central	Transcrições mais relevantes
<b>Imagem positiva de si</b>	<p>“eu à medida que fui crescendo e tendo a percepção da realidade, se calhar eu não dava valor às coisas da forma que dou e às conquistas que tenho e às minhas limitações... Se também não passasse por aquilo que estou a passar! [Sorri]. Ou seja, se não tivesse todas estas limitações... Por isso não te sei dizer e apagava ou não apagava... [Sorri]. Por um lado sim, por outro não! (...) Sou eu consoante a minha personalidade, consoante a minha maneira de ser, consoante os meus estereótipos, sou eu! (...) Tu não deixas de ser quem és só porque tens paralisia cerebral! Ou seja, todos nós, seja paráliticos cerebrais, pessoas normais... E desculpa a minha euforia! Isto acontece-me diariamente, percebes? Eu acho um absurdo! [Sorri]. Não é por eu ter deficiência que a minha vida vai ser mais ou menos feliz, não é por eu ter paralisia que vou estar mais ou menos satisfeita. Tem a ver com personalidades, tem a ver com a tua estrutura emocional e não com as tuas limitações!” (EM3, 2015)</p>
	<p>“Eu acho que, pronto... Apesar de ter paralisia cerebral acho que acabo por contribuir... Também dou o meu contributo para a sociedade. (...) Mas acho que acabo por contribuir na mesma. Posso dar na mesma o meu contributo para a sociedade. (...) Se calhar moderadamente... Porque apesar de eu achar que tenho uma vida satisfatória e feliz, acho que podia fazer coisas... Ou melhor, se não tivesse paralisia cerebral podia fazer outras coisas que me faziam ainda mais feliz! (...) Acho que acabo por fazer... Tudo o que as outras fazem... Em termos de tarefas diárias se calhar tenho algumas dificuldades como já foi dito... Mas vou tendo relações... Vou tendo amigas... Como qualquer pessoa vou tendo amigas... E acho que consigo fazer o que as outras... Acho que não me sinto menos mulher por isso.” (EM5, 2015)</p>

Ideia central	Transcrições mais relevantes
<b>Consciência das imagens estigmatizantes sobre si</b>	<p>“Não interessa se tu estás apta para desempenhar as funções que te apresentam... Apta no sentido cognitivo. Porque tem que haver sempre um reajuste de acordo com as tuas limitações. Mas a entidade empregadora está-se a marimbar para essas questões mais intelectuais... (...) Não estou a dizer impedidos da força de vontade e do querer individual. Estou a falar mesmo de quem nos vê. Do outro lado. (...) Acabei a minha licenciatura em 2012 e só estou a ter agora, em 2015, a minha primeira experiência na minha área. Nunca trabalhei... É em voluntariado, em voluntariado... E duas horas por dia, dois dias por semana. (...) É como teres um rótulo atrás de ti que te impede de chegar a... (...) A visão do coitadinho que eu não concordo nada! Desculpa mas é a verdade. Ah... A visão do coitadinho, a visão da empregabilidade, a visão de que os recursos técnicos são um balúrdio e que a sociedade não dá alternativas para dar resposta... (...) Fica muito caro e depois... As pessoas até acham que tu tens capacidade mas... Não estamos preparados para suportar. Percebes? Para responder às tuas necessidades... (...) Há um reconhecimento discriminatório, quase... Quase discriminatório. (...) O coitadinho vem logo à boca... Por não estarem habituados à deficiência. (...) Perante os outros tu estás impedida ou submetida a não fazeres coisas que pessoas ditas normais fazem. Independentemente das pessoas terem razão, de fazer mal e tudo mais... Mas tanto me faz a mim como faz a outra pessoa qualquer... (...) Os teus pais querem controlar a tua vida só porque tens deficiência... As tuas tomadas de decisão, erradamente segundo a opinião dos outros, estão condicionadas pela tua limitação... Ou seja, tudo isto causa desgaste psicológico... É uma luta constante... E é uma batalha que tu nunca chegas a vencer! (...) Depois vem aquela questão: tu levas um não à primeira, levas um não à segunda, levas um não à terceira... [Pausa] Causa frustração! Percebes? Não é na vertente de vítima nem de coitadinha... Percebes? Não é nada disso! Mas que é complicado, é!” (EM3, 2015)</p>
	<p>“Acho que só o típico “Ela é deficiente”... Eram colegas, alguns...” (EM5, 2015)</p>
	<p>“Uma coisa é para mim, o meu pensamento para mim. Outra coisa é o pensamento dos outros... Portanto só por isso é que é moderadamente. Se eu vivesse na sociedade sozinha eu diria totalmente... Como na sociedade eu sei que há muitos que têm muitos entraves mentais nesse aspeto... Acaba por dificultar um bocado, às vezes, a nossa própria... A nossa própria vida diária. (...) Além de que as mulheres é suposto serem mães, é suposto terem papéis que às vezes as outras pessoas não conseguem atribuir às pessoas com paralisia cerebral porque acham que nunca vai ser possível... Porque acham que nunca vai correr bem!” (EM6, 2015)</p>



Ideia central	Transcrições mais relevantes
<b>Associações diretas ligadas à deficiência mental</b>	“[Sorri bastante]. Aí está uma pergunta que eu oiço todos os dias a toda a hora! (...) No meu local de estágio... Foi por opção. Fiz uma apresentação em PowerPoint do que era a paralisia. Isto porque os idosos associavam uma coisa à outra... (EM3, 2015)
	“[Responde espontaneamente] Já! Um dos exemplos mais flagrantes que eu tenho é... E não foi assim há tão pouco tempo... Estávamos a falar... Foi na fisioterapia... Estávamos a falar e... Estava lá uma senhora que disse “Ela anda na universidade” e a outra “A sério? A sério?!”... E nós a dizermos que sim! Não se acreditava! Como eu tinha este problema... Que estivesse na faculdade e ainda por cima no 4º ano! (...) A senhora que me abordou com esse assunto também já tinha um bocadinho mais de idade... Mas não sei se é estereótipos... De certeza que é estereótipos. É assim... Eu acho que com o tempo os estereótipos estão a desaparecer um bocadinho, ou pelo menos deveriam estar... Nós queremos acreditar que sim. Mas acho que aquelas pessoas mais velhas acabam por ainda ter um bocadinho enraizado... Algumas pessoas não têm mente aberta para pensar que seja possível... Conjugam-se duas coisas diferentes. (EM5, 2015)
	“Sim, sim. Se eu não explicar... Eu acho que se eu não explicar as pessoas não pensar logo que... Uma pessoa tem o cérebro parado... (...) porque as pessoas não têm conhecimento acerca da deficiência... Depois porque a deficiência mental sempre foi mais falada e sempre foi mais... Sempre apareceu mais do que a paralisia cerebral... E depois porque tem a ver com o cérebro e as pessoas tendem a associar as duas coisas. (...) Percebi essa questão, foi quando eu tive a percepção dessa questão da paralisia cerebral e da deficiência mental. As pessoas confundiam um bocado disso...” (EM6, 2015)

Ideia central	Transcrições mais relevantes
<b>Impacto das dificuldades de comunicação</b>	“[Refere que não têm impacto no seu quotidiano, sempre se adaptou muito bem]. (EM2, 2015)
	“A minha relação com os outros... Eu fui sempre arranando estratégias para ir superando a minha dificuldade. Ou seja, os meus amigos... Os meus amigos mais próximos que já me conhecem bem... Quando me vêm com as pernas muito esticadas ou os braços a expressão é “Lá vem o carapau todo esticado” [Sorri]. Ou seja, aprenderam a lidar comigo percebes? Eu... Arranhei estratégias individuais, por exemplo, mas que depois eles próprios também aprenderam... Muitos deles dizem-me “Respira, pára e volta ao início que eu não entendi” percebes? A estratégia que eu utilizo quando estou assim... Ah... Por exemplo, ao telemóvel... Vou dar-te um exemplo concreto: ao telemóvel. Dependendo das ocasiões, como não sou eu a segurar o telemóvel, tenho duas alternativas: ou o altifalante ou uma pessoa segurar. Mas com a... Tem sempre a tendência de haver interferências... E como por vezes, não sei porquê, mas eu ao telemóvel fico mais espástica, as pessoas é “Não percebi” e então eu repito as vezes que forem necessárias, percebes? Até perceberem a mensagem... (...) eu não concordo! Porque eu tenho pessoas que a nível verbal não comunicam e eu consigo percebê-las... Eu consigo ter um diálogo com elas. Adequas as estratégias, vais por opções, tentativa erro. Não é um impedimento, acho... (...) Porque o facto de falar bem e de comunicar bem, ajuda a que, formalmente seja mais fácil...” (EM3, 2015)
	“[Tenho dificuldade em perceber o que me está a dizer]. Eu falo bem, eu falo bem. Às vezes as pessoas não me percebem, mas eu falo bem! Tenho uma dificuldade ligeira...” (EM4, 2015)
	“Acaba por facilitar porque como eu não tenho grande dificuldade... Sou um bocadinho tímida, mas isso já não tem nada a ver com a comunicação... Facilita. Se precisar de ajuda já peço, falo com as pessoas e vou estando em relação.” (EH5, 2015)
	“ Se houver essa capacidade de comunicação, sim... Sim. É mais fácil de... De ser mais participativo quando se comunica... Quando a pessoa com paralisia cerebral comunica com as outras. Quando tem essa capacidade de exprimir o que sente, de falar, de brincar, de rir... Do que propriamente a questão do caminhar... Ou a questão do sentar, do andar...” (EH6, 2015)

Ideia central	Transcrições mais relevantes
Aspetos da trajetória de vida	<p>“A mãe, a mãe. Teve um papel fundamental. (...) Sim, sim. A minha mãe foi fundamental. (...) Atriz. (EM2, 2015)</p>
	<p>“Não me sinto realizada a nível familiar porque... Tenho um padrão familiar muito desestruturado... Não me sinto realizada em... Em emprego/financeiramente. Não me sinto realizada emocionalmente... (...) A minha mãe desde os meus 21 anos é doente de Alzheimer... Ou seja, tu não a consegues ver porque a relação com o teu pai é muito... O teu pai é muito autoritário e se tu fizeres o que ele pede está bom... Se não fizeres, deixa de falar contigo. E depois é complicado para ti... Alguém que cuidou 24 horas por dia de ti, dia e noite, até aos 21 anos! Onde a tua essência, a tua formação... Tudo, deriva daquela pessoa... E quando ela precisa de ti... Tu não podes ajudar! Porquê?! Mais uma vez: paralisia cerebral, limitações físicas! (...) Apesar das agressões todas físicas... Ela levou do meu pai... Era e é vítima de violência doméstica... Fui sempre conseguindo... [Pausa] Apesar de eu ir conseguindo ter estrutura emocional, apesar de todas as dificuldades, de todas as vivências... O teu chão fugiu! (...) o meu pai era alcoólico, esteve preso durante anos... Quando veio a minha mãe foi vítima de violência... Ou seja foi mãe e pai... E eu assisti a tudo aquilo (...) É assim, eles aceitaram-me percebes? Eles aceitaram-me... Mas ao longo dos tempos, foi como... Um peso percebes? A incapacidade deles de gerir... Os meus pais vivem no quarto andar e subiam escadas comigo ao colo! (...) A pressão psicológica também existia ou seja... O facto de eu pedir para ir à casa de banho... Era a minha necessidade... Mas muitas vezes ouvia “Outra vez a pegar em ti?”... Percebes? [Pausa] Assisti a discussões entre as minhas irmãs que queriam sair mas tinham que ficar em casa a tomar conta de mim... E depois berravam comigo... (...) “Fogo! Sou sempre eu! Ninguém quer ficar contigo!”, percebes? E uma pessoa que não tem consciência... Ou seja, das coisas... Passa e anda. Outra coisa sou eu que percebo e tenho consciência das coisas... É uma pressão psicológica muito grande! (...) [A passagem para a instituição] Sim. Melhorou muito! A minha autonomia, a minha responsabilidade... O compromisso com outras pessoas... Mas tenho o aspeto de estar longe da única pessoa que... [Chora]. É por ela que luto Ana... Neste momento é por ela... Porque sei, tenho consciência que todo o trabalho que ela teve comigo... Não pode ser deitado ao chão”(EM3, 2015)</p>
	<p>“Eu já não tenho mãe nem pai e estou à espera que outras pessoas me ajudem... (...) Porque eu sinto-me sozinha... (...) Porque eu não tenho família! [Chora] Não tenho família... Só tenho os meus padrinhos... Os meus tios vêm cá uma vez por mês...” (EM4, 2015)</p>
	<p>“Eu acho que... Pegando no exemplo escolar eu para agora estou a conseguir. Segui, digamos... Digamos, a trajetória mais normal. Agora se calhar a nível pessoal... Se calhar... Não tenho assim grandes planos, ainda não os fiz... Pode ter um bocadinho a ver com isso. (...) Sempre me apoiaram... Sempre senti apoio (...) Acredito que no início não tenha sido muito fácil... Principalmente quando souberam o diagnóstico e... Acredito que não tenha sido fácil e acho que já comentaram isso comigo, mas tirando isso... Acho que também fui crescendo e foi-se tornando mais fácil, porque eu também me fui tornando um bocadinho mais autónoma e acabou por ser mais fácil de gerir...” (EM5, 2015)</p>
	<p>“Uma vida satisfatória e feliz... Concordo moderadamente [Sorri]. Sei lá... A nível familiar, a nível profissional, a nível organizacional... Não. Talvez a nível emocional e de realização pessoal no sentido emocional... Sim. De relação homem/mulher, se lhe quisermos chamar assim. (...) Ao trabalho... Ao fazer as coisas por mim. Editei um livro e juntei dinheiro para ele, tenho um carro e juntei dinheiro para ele... Portanto, tudo o que eu tenho é com o meu sacrifício, o meu trabalho, a minha... Perspetiva do que eu quero... Fui sempre eu que fiz por ter... (...) Só consegui tirar positiva a Educação Visual no terceiro período do 7º ano... Porque eles não percebiam que eu era limitada a nível de motricidade fina e que não conseguia fazer... Até mais do que a Educação Física... Não conseguia fazer algumas coisas da forma que eles queriam que eu fizesse... Nessa altura não se falava em percursos alternativos. Foi há 17, 18 anos... Eu não tinha uma deficiência muito declarada... (...) Trabalho desde 2002. Usei o Concurso de Professores como todos os outros... Existe aquela percentagem que podemos concorrer para ser mais rapidamente colocados e eu consegui...” (EM6, 2015)</p>

#### Anexo 4. Transcrições dos discursos mais relevantes – Homens

Ideia central	Transcrições mais relevantes
<b>Gestão da dependência de terceiros</b>	<p>“Aqui é normal. Eu morava em casa da minha irmã. Aqui é outra coisa, não é igual... Aqui há mais respeito, respeito. Em casa havia mas não era igual... Aqui há isso. Quando vim para cá sabia que era assim, já tinha algumas coisas na cabeça. Não é igual.” (EH2, 2015)</p>
	<p>“Ao longo dos anos fui-me mentalizando que tinha que ser assim... Hoje não tenho qualquer problema de ser apoiado seja por quem for, homens, mulheres, mais novos, mais velhos... Não tenho qualquer problema. (...) Ao longo dos anos, nós temos que capacitar-nos que vamos precisar de apoio a vida inteira. Portanto, vamo-nos adaptando às situações. É óbvio que inicialmente, além da minha mãe... Era sempre... Como é que eu lhe hei-de dizer isto? Não era sempre muito cómodo ser apoiado por a, b, c ou d. (...) a partir do primeiro impacto, depois as coisas corriam naturalmente. (...) a capacidade de... Fui adquirindo ao longo da vida... De perceber as minhas próprias limitações. (...) Estou sujeito a ter que pedir apoio até na rua, num café, casa de banho, tudo. E isso foi-me criando ao longo da vida defesas que eu utilizo como, como... Me ter que capacitar que tem que ser assim. E isto foi uma estratégia que eu fui utilizando porque é como lhe digo... Eu não tenho qualquer problema de pedir apoio seja a quem for. (...) eu saio muito e como é óbvio tenho vontade de ir à casa de banho. Num café, num restaurante, numa casa de banho pública... Peço apoio a alguém para me ajudar. É lógico que nem todas as pessoas estão preparadas ou querem-me ajudar. Mas no meio de algumas, lá aparece uma ou outra que me apoia nesse sentido. (...) Naturalidade. (...) Eu tenho uma relação... Como eu costumo dizer, cada um é igual... É diferente do outro... Porque o bonito da vida como eu costumo dizer é nós lidarmos e sabermos lidar com a diferença de todos... Portanto ao longo do tempo fui criando estratégias para lidar com cada um deles. Como imagina, já passaram por cá muitos auxiliares e todos ali me dão apoio sem qualquer problema. (...) Como temos que depender de alguém é sempre complicado gerir (...) Uma coisa é eu pedir ajuda. Outra coisa é que... Depende do contexto. Como lhe disse, ando muito pela rua e tenho necessidade (como qualquer pessoa tem) de ir à casa de banho... Então não levo o auxiliar comigo... Tenho que pedir a uma pessoa normal (e nem sempre é fácil encontrar alguém) que me leve à casa de banho... E isso torna-se um tanto ou quanto complicado! Tenho uma necessidade fisiológica por vezes não parece, mas é uma espera longa... Ou seja, temos que encontrar alguém no momento que nos ajude a ir à casa de banho... Isso muitas vezes é complicado!” (EH3, 2015)</p>
	<p>“É na boa! Já estou habituado. [Sorri] Até me sinto bem! (...) Sim, sim desde pequenino. Sinto-me à vontade! (...) Nunca, nunca ando sozinho. Ando sempre acompanhado. Quem vai comigo é que me ajuda. (...) Aquelas pessoas que tratam de mim diariamente já têm muito à vontade comigo e eu com elas... (...) Aquelas pessoas que estão diariamente a tratar de mim já estão à vontade comigo.” (EH4, 2015)</p>
	<p>“[Lida com naturalidade, nunca o incomodou e tem uma boa relação com os cuidadores]” (EH5, 2015)</p>
	<p>“Quando nós temos este tipo de limitações, é claro que isso acaba por entristecer, não é? Quando tu pensas nisso assim de uma forma... Nessa perspetiva acaba sempre por entristecer... Mas chegas a uma altura em que pensas que não há mais hipótese. Tem que ser assim, tens que aprender a viver! Claro que eu gostava de apertar os punhos sozinho! E gostava de conseguir cortar a carne dura sozinho... Mas... É assim: não dá. E se não dá, não dá! (...) Isto acaba sempre por limitar, não é? Imagina quando falamos da relação com o corpo... Eu não consigo escrever à mão percebes? Eu só escrevo a computador, eu à mão só assino mais nada. E é claro que se me perguntares se isso inibe alguma coisa, claro que sim. Porque quando vais a uma entrevista de emprego, por muito que tentes esconder... Vai chegar sempre àquela parte em que vais ter que dizer “Olhe, eu não consigo escrever...”.” (EH6, 2015)</p>

Ideia central	Transcrições mais relevantes
<b>Vivências de relações amorosas e da sexualidade</b>	“Não posso namorar, as mulheres não olham para mim como eu queria...” (EH2, 2015)
	“Eu tive uma relação muito complicada com uma pessoa. Aquilo depois deu para o torto, tivemos muito tempo sem falar... Sofri muito com isso! Agora, como eu costumo dizer, e desculpe-me o termo, com todo o respeito, só tenho mulheres na cama. Não tenho afetos, só para a cama. (...) Quando nós vemos e sentimos que somos capazes de ter uma relação como eu tive... Ah... Com uma pessoa que... Que me compreendeu muito bem, que é muito sensível... [Breve pausa e olhar profundamente triste] Mas já acabou... Ainda hoje é o dia... Que sinto muitas saudades dessa pessoa! (EH3, 2015)
	“[Olhar triste e expressão cabisbaixa]. Às vezes impede... (...) Mal... (...) [Expressão profundamente triste e não olha para mim]. Fico triste, muito triste... [Chora]. (EH4, 2015)
	“Tem 4 meses. A pessoa adaptou-se a mim. [Que se encontra num relacionamento amoroso]. (EH5, 2015)
	“Interfere porque... Se formos claros... Eu não me mexo tanto como as pessoas normais, não é? Não tenho tanta flexibilidade como uma pessoa dita normal. (...) Aquela parte mais da sexualidade... Do machismo, o corpo funciona igual a outro corpo qualquer, não tenho qualquer problema. Por isso... Claro que me considero um homem como qualquer outro, totalmente! Ah... Agora... Interferir? Interfere. Agora tu... O tempo vai passando e a relação vai evoluindo... E tu vais arranjando formas de o corpo não interferir assim... Tanto. E lá está mais uma vez as mulheres são mais evoluídas que os homens neste caso... E dão mais hipóteses... As mulheres dão mais hipóteses aos homens do que os homens dão às mulheres... Não tenho dúvidas nenhuma. Para que a interferência não seja tanta... Discordo. Interfere sempre. (...) Da percepção que tenho e pelo que vejo da sociedade, isso... Lá está... É uma característica de género. As mulheres são muito... Mas muito mais flexíveis e conseguem ver muito mais para além... Daquele corpo... Ah... Descoordenado.” (EH6, 2015)

Ideia central	Transcrições mais relevantes
<b>Consciência dos mecanismos de infantilização</b>	“Agora não, mas por muito tempo foi assim. Sabe que normalmente a família tem um conceito de nós muito limitados... Muito limitado... Nós para a família somos sempre alguém que não cresce! Que não cresce... Que não temos capacidades para mais... Ou seja, somos de tal maneira protegidos que somos tratados como “meninos” que precisam de comer, de beber, de ir à casa de banho, de tomar banho... E a partir daí somos pessoas felizes [expressão nostálgica e triste...] que não temos problemas na vida. O que é que nos falta numa situação destas para ser felizes? Pensam eles...” (EH3, 2015)
	“Não é esse o caso. Aqui nunca me trataram mal. Às vezes faziam isso [antes de chegar à instituição]. Neste momento discordo totalmente.” (EH4, 2015)
	“Eu nos meus amigos não sinto nada. Os meus amigos tratam-me de forma absolutamente normal. As pessoas que eu conheço ou seja... As pessoas adultas... Tratam-me de forma relativamente [dá particular ênfase a esta última palavra] normal... Ou seja, olham sempre de lado mas ninguém me trata como uma criança de 5 anos. Agora, se tu fores... Sei lá, imagina... Se tu vais... Se estás no supermercado e se a senhora que está à tua frente na fila é uma velhota de 80 anos... Faças aquilo que fizeres... Se tiveres a falar para um amigo, a velhota é capaz de se meter na conversa como se tivesses 5 anos. E é capaz “Oh amor não queres isto e isto? E não queres passar filho?” e a tratar-te como se fosses um miúdo indefeso. (...) As pessoas mais novas têm tendência a relativizar um pouco mais isto (...) As pessoas mais velhas continuam-me a tratar como criança, sim... Faz todo o sentido. Mas isto também mostra um bocado a evolução da sociedade enquanto... Mostra que já não estamos assim tao mal como parece... Mostra que já não estamos assim tão mal como parece... (EH6, 2015)

Ideia central	Transcrições mais relevantes
<b>Representação e vivência do próprio corpo</b>	<p>“Não posso dizer muita coisa. De há dois anos para cá não consigo fazer o que fazia... Mas lido bem com isso. Quando quero vestir uma roupa mais bonita tenho que pedir a alguém. Quando quero andar mais à vontade não preciso de ninguém. (...) Mas há muita coisa que não consigo por ser assim, ter paralisia cerebral.” (EH2, 2015)</p>
	<p>“Como é lógico aceito o meu próprio corpo com a maior naturalidade... Eu costumo dizer, se me permite... Eu tenho tamanho à vontade que digo muitas vezes que o meu corpo é público! (...) Eu digo muitas vezes que o braço não é meu. (...) Costumo dizer que as pessoas com capacidade mental que têm um corpo que não acompanha essas mesmas capacidades, é sempre uma grande luta! É como duas pessoas numa só... O que é que eu quero dizer com isto? Que a nível cognitivo sabe como fazer, sabe até onde pode ir, sabe que podia fazer bem, sabe que se podia satisfazer ao fazer determinadas coisas. Só que está limitada... Pelo seu próprio corpo. E isso às vezes não é fácil... (...) Não é doloroso... Eu diria que é complicado [Breve sorriso]. (...) Gosto do meu corpo... Lido bem com o meu corpo... Humm... Lembro-me apenas dele quando sinto algumas dificuldades em atingir determinados objetivos... Nomeadamente, na rua ter que pedir a alguém para ir à casa de banho! Ah... Ou em situações mais delicadas em que dependo de alguém... (...) Gosto... Concordo moderadamente. (...) O meu corpo... Uma pessoa, a partir do momento que toma, realisticamente falando, a sua condição como sine qua non... Assume aquilo que é. Lida com o seu corpo... Dentro de determinados parâmetros... Em que aquilo já não o chateia muito... Mas é algo que só às vezes nos lembramos que nos faz falta qualquer coisa... Ou seja, que o nosso potencial, intelectualmente falando não... Vai muito além das nossas capacidades físicas.” (EH3, 2015)</p>
	<p>“Eu vejo as pessoas a andarem bem e eu nunca ando bem como as pessoas! Não consigo andar direito como as pessoas... (...) Lido bem com o meu corpo... Gosto dele! (...) [Reflete uns instantes]. Não, não mudava nada... (...) Eu não posso mudar... O que me adianta? Se pudesse mudava... Mudava aqueles aspetos que não gosto...” (EH4, 2015)</p>
	<p>“ [Aponta para as pernas] O andar... [Aponta para a boca] O falar... [Toca com as mãos uma na outra] O poder utilizar as mãos... A minha vida seria muito melhor! Fui-me adaptando, fui-me conformando...” (EH5, 2015)</p>
	<p>“Porque... É assim... É o que eu costumo dizer: o facto de eu andar... E de eu andar de uma forma assim, mesmo torta acaba por criar um bocado de mais impacto do que aquela pessoa de cadeira... Porque a pessoa de cadeira está ali direitinha! E quando te vais a levantar e comesas a estremecer todo... Causa logo ali um impacto! (...) Eu não sei se é maior... Até porque eu não sou ninguém para dizer isso! Quem anda de cadeira deve sentir isso também... Mas sim, provavelmente é um impacto maior... (...) o nosso corpo fala, o nosso corpo diz coisas às pessoas... O que é que o meu diz? O meu diz que há alguma coisa que não está bem, não é? E pronto, isso acaba por limitar um bocado a vida sim... E agora estou a sentir isso mais do que nunca! Sinceramente não senti muito isso até aqui... Mas agora estou... (...) É verdade que não tem uma... Uma... É verdade que não é um fator determinante para a participação. Sim, isso é verdade... Agora, que é um fator importante... E não é importante por aquilo que o corpo faz... Porquê? Porque eu posso ser importante para a sociedade e posso ser participativo na sociedade e ter paralisia. Agora: ser participativo na sociedade com paralisia dá muito mais trabalho [dá maior ênfase à palavra “muito”], dá muitas mais chatices... Do que ser participativo na sociedade sem paralisia. Agora, também te digo... E eu sou participativo na sociedade... Lá está... Deu-me mais trabalho? Deu-me mais trabalho. Custou-me mais a entrar? Claro que custou. Mas cheguei lá! (...) É verdade que eu gosto do corpo que tenho e cuido dele... Porque não tenho outro. Porque não tenho outro... Ah... É assim... Repara: tu quando tens uma... Ou seja, quando te é dada uma determinada coisa e neste caso o corpo é uma coisa que nos foi atribuída, sem que nós pudéssemos escolher... Eu acho que tu não podes perder muito tempo... Até porque isso só faz mal... Não podes perder muito tempo “Ai não gosto do meu corpo, não gosto disto... Não me sinto bem e tal...”. Oh pah, não. Tens que pegar naquilo que tens e dizer é isto que eu tenho? Ok, vou cuidar do corpo... Vou tratar dele da melhor forma que consigo. Sim. E claro que depois desse... Esse... Conceito, essa expressão “Gosto do corpo que tenho” é... Repara... É uma coisa que tu vais... Tu vais aprendendo a gostar e mais do que isso isto é uma questão de... Aqui já entra um bocado a auto confiança... Uma pessoa que seja minimamente confiante gosta do corpo. Porque não tem razões para não gostar, não é? É, ok eu tenho umas cicatrizes e tenho umas marcas... E então, qual é o problema? Tens que olhar para isto de forma um bocado descontraída. Mas sim, claro que gosto do corpo! [Sorri]. (...) Claro que me considero um homem como qualquer outro! E até te digo mais: considero-me um homem muito melhor do que certos homens que andam para aí... E que se calhar nem sequer mereciam esse nome. E porquê? Porque ser homem é muito mais do que... Do que... Do que o corpo! Homem mete aqui questões de honra, mete aqui questões de palavra, questões de firmeza... E isso não tem nada a ver com o corpo em si. Claro que se formos para outra dimensão... (...) Quando eu era criança... E todos sabemos que as crianças são cruéis. E eu já tive algumas fases complicadas! Em que as crianças me deixavam de fora lá dos brinquedos, não é? Ah... Porque eu tinha um corpo diferente, só por isso. Ah... Claro, isso é discriminação. Agora... A forma como tu contornas essa discriminação já depende de cada um... E eu tentei sempre lutar contra esta discriminação e hoje... Eu quase...</p>

	<p>Quase nunca sou discriminado pelo meu corpo, por ter um corpo diferente. Embora... E quando eu digo nunca sou discriminado eu digo isto porque nunca são acontecimentos muito graves. Mas é assim: tens que ver sempre a coisa pelo outro lado... Quando vais a uma loja de vestuário, uma loja de roupa e compras um fato... E precisas que o gajo te venha lá medir a altura das calças e do casaco e... Existe ali sempre um excesso de cuidado, um excesso de cuidado que te faz sentir mal! A mim já não faz porque eu já estou mais que habituado... Mas... Mas é, faz sentir mal... Faz-te sentir ali um bocado retraído... Porque “Olhe venha aqui que eu preciso de ajuda para despir o fato ou para marcar” e o gajo primeiro que espete lá o alfinete demora 15 minutos. Ele tem medo de te aleijar... Coisas pequenas “Espete normalmente, é igual...”. E há sempre aquele excesso de cuidado e eu acredito que as pessoas não façam isso por mal! Mas acaba por fazer sentir mal a outra pessoa, não é? Neste caso, eu sinto-me mal... Por vezes sinto-me mal com isso. E isso... Pode ser discriminação... É uma discriminação involuntária, certo? Claro... Mas é discriminação. Embora ande tudo à volta disso. Temos outros acontecimentos, claro. Felizmente já não acontece porque já tenho 24 anos. (...) Porque o corpo e a aparência é uma coisa que se aprende a gostar. E nisso as mulheres são muito mais evoluídas que os homens! Claro que os homens vêem uma mulher mais torta e começam logo “Ai não, não. Já não dá...”. As mulheres já não acontece tanto isso... As mulheres são mais... Mais evoluídas e vêem a coisa de forma diferente. E é claro que... A aparência... Torna-se agradável para algumas pessoas.” (EH6, 2015)</p>
--	---

Ideia central	Transcrições mais relevantes
Imagem positiva de si	<p>“Apesar da minha vida gosto de viver (...) De resto não tenho problemas nenhuns! Eu vou sair e assim, vou às compras, vou a todo o lado...” (EH2, 2015)</p>
	<p>“Costumo dizer que falta-me ter um grau de felicidade suficientemente consistente para ver a vida de outra forma... Gosto muito de viver... Mas sou uma pessoa extremamente realista e como toda a gente fui tendo coisas boas e más durante a vida... Que fizeram de mim uma pessoa... Digamos que até muito tarde fosse muito pacífica... Obviamente que sou muito realista. Vivo com o mau e com o bom. Isso é o desafio da vida! Agora, se sou totalmente feliz? Claro que não. (...) Todos nós temos necessidade uns dos outros. De comunicar, de estar presente... De marcar uma certa posição, de ser diferente... De resto iguais a muita gente, mas ter a noção de que podemos... Que a nossa presença, independentemente de ser mais ou menos importante, marca sempre uma posição, neste caso a minha. (...) Independentemente das minhas limitações, há sempre algumas pessoas que a determinada altura podem ter uma atitude menos positiva... Mas depois de refletirem vêem na minha pessoa uma espécie de inspiração... Umas sim, outras não mas... Não me enganarei muito que a maior parte seja sim. (...) Sabe que aquilo que nos move na vida também são os sonhos!” (EH3, 2015)</p>
	<p>“Sou. Mas tenho dias para tudo... A paralisia não me faz infeliz... (...) Acho que somos pessoas e temos que ser respeitados... Somos diferentes mas iguais. As pessoas não têm nada que fazer pouco de nós... ” (EH4, 2015)</p>
	<p>“Eu acho que... Lá está... A paralisia cerebral... Quer nós queiramos quer não, dá-nos algumas limitações. Claro que dá, sim. Isso é certo! Mas daí até tu resumires a tua felicidade ou a tua satisfação para com a vida ao facto de teres paralisia... Se calhar eu também... Como não tenho dos casos mais graves... A forma como eu vejo isto é que a felicidade é muito mais do que... Do que... Tu consegues andar, ou consegues falar, ou consegues ouvir, ou... Por muito importantes que esses sentidos sejam! A felicidade é uma coisa que está muito acima disso, entendes? Eu acredito que... Apesar de eu ter paralisia, eu sou mais feliz e estou mais satisfeito com a vida do que muita gente dita normal... Isso eu não tenho dúvidas. Porque a felicidade é uma coisa que tu vais construindo, não é? Através daquilo que tu fazes, das escolhas que tu fazes também... A satisfação é uma coisa muito relativa! Porque um gajo que ande normal... Se ele não teve oportunidade de... De fazer alguma coisa durante a vida... Ele... Ou de fazer uma série de coisas durante a vida, não é? Ele vai chegar aos 70 anos e vai ser uma pessoa insatisfeita. E isso é... Lá está, esses... A satisfação e felicidade são conceitos que estão muito, mas muito acima de... Da capacidade ou da incapacidade de cada um! Isso... Independentemente disso, podemos estar satisfeitos com a vida, podemos estar felizes... E eu estou satisfeito e estou feliz! (...) Eu tenho sempre esse cuidado. Gosto de andar arranjado, gosto de andar apresentável. (...) Sinto-me um homem realizado... Pah... Não. Não, mas isto não tem nada a ver com a deficiência, atenção! Este não é um não porque eu... Ainda... Ainda me faltam atingir alguns objetivos, nomeadamente encontrar emprego... Por isso, ainda não sou realizado. (...) E não tem a ver com a paralisia, tem a ver com as fases da vida. Há algumas fases que eu ainda não atingi mas eu... Isto não tem nada a ver com a paralisia, tem a ver com a idade e tem a ver com os objetivos que ainda não foram atingidos... Mas respondendo à pergunta é o 2. Embora haja áreas da minha vida em que eu esteja plenamente realizado, sim! (...) Algumas consideram-me interessante pelas minhas capacidades profissionais... Outras consideram-me interessante pelas minhas características pessoais. Por isso... Se formos a juntar tudo, não são assim tão poucas. Mas isso é porque eu também faço por isso! Eu faço por ser notado, e por ser bem notado! E não por ser aquele gajo “coitadinho”. Se eu fizesse por ser aquele gajo “coitadinho”, aí eu não tenho dúvidas que poucas pessoas me achariam interessante. Eu luto contra isso e isso faz com que as pessoas me achem alguém com algum interesse.” (EH6, 2015)</p>



Ideia central	Transcrições mais relevantes
Consciência das imagens estigmatizantes sobre si	<p>“Tenho que repetir várias vezes até entenderem. Uma vez, há um ano, fui entregar o papel à caixa e não queriam aceitar o papel por ser eu a entregar. Queriam ligar para aqui [para a instituição] a perguntar... (...) Fiquei com medo, foram mal educados, trataram-me mal por causa da minha comunicação. Queriam ligar para aqui... (...) Depois pedi a alguém daqui para ligar para lá e explicar a situação. Foi há um ano. Nunca tinha vivido nada tão forte! Nunca!” (EH2, 2015)</p>
	<p>“A sociedade em geral... Embora muitas coisas tenham mudado, nomeadamente a partir do 25 de abril de 74, em relação às pessoas com deficiência, mas ainda existe muito aquele conceito que a pessoa com deficiência é capaz, mas não pode ser tão capaz como um dito normal. (...) Ainda há muito aquela maneira de ver de que... Estou de acordo com a integração, na qualidade de vida da pessoa com deficiência... Mas ela não é tão válida como o dito normal. E isto cria ainda assimetrias bastante acentuadas na sociedade portuguesa. E porquê? Também lhe posso explicar. Porque nós se calhar nunca vamos chegar... O cidadão nunca pode ser visto como pessoa que tem mais ou menos capacidades do que outro. Tem que ser visto como uma pessoa uma com capacidades e limitações, mas aquele indivíduo é único. Tenho que ter respeito por aquela pessoa independentemente da sua condição. Mas... Pode-me dizer que ainda há muitas mais dificuldades... Mas se calhar é o maior fator inibidor que a pessoa com deficiência ainda encontra na sociedade portuguesa. (...) Sabe que uma deficiência pesa muito na maneira como os outros nos vêem! E porquê? Porque... O direito à diferença ainda não é suficientemente claro, longe disso... Quando nós sabemos de antemão que ninguém é clone... Não há clones... Cada pessoa é uma pessoa única e irrepetível. Costumo dizer que o nosso destino humano, se me permite, é de tal maneira diferenciado entre uns e outros, que não nos permite (ou não nos devia permitir) muitas vezes excluir alguém, quando nós próprios somos apenas uma peça do puzzle bastante... Muito, muito extenso que não tem fim! Somos peças únicas. É como se estiver a fazer um puzzle e lhe faltar uma peça, não acaba o puzzle pois não? (...) Podem ter uma opinião errada sobre aquilo que eu sou, agora nunca notei que fosse desagradável... Podem olhar para mim e dizer “Olha, coitadinho! Olha como ele anda, como ele come! Olha como fala...” mas nunca de uma maneira desagradável. (...) Mais naquele sentido de pena, de lamentação... É mais isso. (EH3, 2015)</p>
	<p>“Uma pessoa começou a fazer pouco a dizer: “Vai ali um manquinho, vai ali um manquinho! Coitadinho!”. Essa frase caiu-me mal... (...) Por exemplo, as pessoas falam umas com as outras à vontade e para nós... Às vezes nós temos que “picar” essas pessoas para falarem com nós... Às vezes parece que não, não... Parece que estão sempre a fugir de nós! Dá a impressão que estão sempre a fugir... Outras até falam, mas mesmo assim eu sinto que há um bocadinho de discriminação...” (EH4, 2015)</p> <p>“Eu passei, agora que estou à procura de emprego estou a sentir isso mais do que nunca... Aquela cena da discriminação e tal... Não tinha sentido muito isso até agora, mas agora estou porque... Sei lá... Uma das situações mais terríveis que me aconteceu, de sempre, eu tenho só 24 anos e foi das piores coisas que me aconteceu... Foi quando me levantei para dizer boa tarde, estendi a mão à senhora e a senhora deu dois passos atrás e colocou as mãos na cabeça! [Mostra-se desiludo e intrigado]. E eu... Fiquei ali uns dez segundos sem saber o que fazer! Era uma entrevista de emprego. O que é que eu pensei: “Eu vou chegar lá dentro, posso até ser o melhor mas já não fico”. E claro que isso... Acaba por inibir, fechar um bocado as portas... (...) É assim nós temos que tentar reagir sempre com a máxima naturalidade! Embora às vezes não seja fácil... Ali o que eu fiz foi... Eu perguntei mesmo... Uma pessoa que dá dois passos atrás e põe a mão na cabeça... E perguntei mesmo: “Passa-se alguma coisa Dra?”. (...) Tentei dar a entender que não era uma coisa tão [ênfase nesta última palavra] grave quanto isso... E ela disse “Não, não se passa nada...” mas depois passou a entrevista toda a fazer perguntas estúpidas... Enquanto às outras duas pessoas estavam a fazer perguntas técnicas e que interessavam à vaga, não é? Perguntas importantes para quem ia ocupar a vaga... Ela estava sempre com o pé atrás. E claro, como é que tu reages? Pensas “Olha, não deu nesta dá na próxima...” e eu sai de lá e saio das entrevistas todas a pensar: “Eu dei o máximo, eu não tenho culpa que as pessoas ainda sejam um bocadinho fechadinhas...” (...) enquanto aos outros faziam perguntas relacionadas com o emprego, ela fazia-me perguntas do género “Consegues ir à casa de banho sozinho?” e eu “Claro... Eu vim até aqui sozinho!”. Sei lá... Humm... “Consegues comer?”. Ela nem dizia o almoço... Era tipo “Se te meterem um croissant à frente consegues?” e eu “Claro que consigo! Se não conseguisse... (...) A sociedade vive de aparências, a sociedade... Diz que liga às capacidades intelectuais e cognitivas de cada um, mas na hora da verdade não... Na hora de escolher, na hora de decidir contam sempre as aparências! O gajo pode ser burro, mas se o gajo andar direitinho... Tem muitas mais hipóteses do que o gajo que até é inteligente mas anda de forma diferente. Isso eu não tenho dúvidas nenhuma! É assim nisso e é assim em tudo. As pessoas comem com os olhos, que é mesmo assim... (...) também convém dizer que eu não sou ninguém para... Com isto também não estou a julgar ninguém. Porque nunca estive no lugar dessas pessoas! E o que eu costumo pensar é: se calhar, se eu tivesse no lugar das outras</p>

	<p>             pessoas sem ter passado por isto... Se calhar eu era igual a elas. Porque isto vai da forma como a sociedade é formatada. É formatada... Porque isto é muito bonito dizer “Ai, eu ajudo este ou aquele”, mas na hora da verdade... A decisão vai ser para aquele que está mais direitinho. Isso eu não tenho dúvidas! (...) quando eu tinha 16 anos, que era a idade mínima para entrar numa discoteca, era sempre o cabo dos trabalhos! Eu chegava lá e diziam: “Não podes” e eu “Mas não posso porquê?” e respondiam “Ah... Porque não tens idade”... E eu mostrava o bilhete de identidade e o senhor mostrava-se muito remitante em deixar-me entrar... Obviamente que isso é uma discriminação... Todos sabemos que aparecem lá miúdas de 12 anos que entram... E isto é porquê? Isto tem a ver com o corpo... Como o meu corpo é diferente eles olhavam para mim de lado... Eu estou consciente que agora ainda olham, só que agora não têm hipótese! Porque agora eu... Ou entro, ou entro! Não há outra hipótese. (...) Às vezes acho que isso está a mudar, mas depois acontece sempre qualquer coisa... É plenamente verdade! [Os olhares de compaixão]. (...) Porque as pessoas antes de me conhecerem e quando me vêem de pé, olham para mim sempre com aquele arzinho de pena, aquele arzinho estúpido que não faz o mínimo sentido... E que as pessoas não imaginam... Não é tanto a mim, porque eu já sou adulto, já aprendi a lidar com isso. Mas quando falamos de uma criança de 7 anos com paralisia ou de uma criança com 5 anos com paralisia, como eu já fui e como tu já foste, não é? Isso é... Isso é... É brutal! É super agressivo! E agora também é! Claro que é... Só que agora nós já sabemos lidar... Agora eu... Como é que eu resolvo essa situação? As pessoas olham, deixem-nas olhar! Olhem... Mas olhem à vontade... Que eu continuo a fazer a minha vida. E... Mas isso é uma coisa que tu aprendes a fazer... Ou seja, tu aprendes a contornar esse problema. Agora... Que ele existe não tenho dúvidas nenhuma! (...) É diferente. Porque, quer tu queiras quer não, o impacto para o estranho choca! E eu utilizo mesmo esta palavra porque é verdade. Choca, choca. Um estranho perante uma pessoa como eu, fica chocado. Agora... Por isso é que eu digo que é diferente. Porque tu tens que lhe tirar aquele choque. Aquele choque inicial tem que desaparecer... E isso obriga-te a um trabalho extra... Tens que te dar a conhecer, tens que fazer parecer que... Que não és assim tão estranho, não é? Que não há necessidade de haver aquele choque inicial. Dai ser diferente... Agora... Ultrapassada essa fase, é perfeitamente normal e é fácil. Não é difícil... É diferente só...” (EH6, 2015)           </p>
--	---



Ideia central	Transcrições mais relevantes
<b>Associações diretas ligadas à deficiência mental</b>	<p>“Quando a minha mãe disse às pessoas que eu tinha paralisia cerebral, as pessoas logo pensaram que eu tinha um atraso. (EH1, 2015)</p>
	<p>“É, é! Na rua então é que é! Na rua... (...) Na rua, quando me ouvem, pensam que tenho deficiência mental... (...) E não é de agora. Desde pequeno que sinto isso. Associam a dificuldade de fala à questão... Na rua é muito frequente. Quando saio à rua com colegas que falam melhor que eu, falam sempre com eles e não comigo. (...) As pessoas na rua olham para mim como um doente mental. Perante algumas pessoas tenho que comprovar que não tenho défice cognitivo! E elas mudam a atitude... Às vezes torna-se desgastante” (EH2, 2015)</p>
	<p>“ Porque normalmente as pessoas têm uma propensão de ligar a paralisia cerebral à deficiência mental... (...) Por falta de informação, mas sobretudo... Por não ter essa mesma informação... Por essa falta ligam uma coisa à outra. Ou seja, ligam as duas mas não só. Ligam as duas deficiências. Mas também não é menos verdade que há um motivo... Porque como deve saber, a paralisia cerebral também tem uma componente... Componente essa que está ligada à deficiência mental. (...) Também existe. E muito. Há muitos casos com atrasos mentais graves, outros mais leves, outros severos... E a partir daí tem o contraponto de pessoas que têm um QI normal ou até acima da média.” (EH3, 2015)</p>
	<p>“Às vezes acontece... E eu fico muito chateado! (...) Reajo mal, muito mal. Foi sempre assim! Sempre reagi assim...” (EH4, 2015)</p>
	<p>“Concordo, muitas vezes. (...) Por causa da fala... De certeza. Sempre foi assim. (...) Não reajo mas incomoda-me muito! Há medida que vão conhecendo, mudam a atitude... É difícil...” (EH5, 2015)</p>
	<p>“Mal me viam perguntavam logo: “O que é que tu tens?” e eu dizia “Paralisia...” e as pessoas... Eu quero achar que era de forma involuntária... Levavam sempre para a incapacidade mental e perguntavam sempre “Mas andas na escola? Andas na escola normal? E passaste?”... Eram sempre perguntas desse tipo... E eu tinha que responder “Sim, sim passei, é uma escola normal e eu tenho um currículo absolutamente normal...”. Agora... Estes últimos anos as pessoas falam comigo, as pessoas antes de me perguntarem falam... Falam e conversamos e brincamos... E só depois, quando a relação já está um pouco mais evoluída, não é? Mesmo que seja uma relação de amizade entendes? Se eu conhecer agora uma pessoa só... Se calhar umas semanas mais tarde é que ela me pergunta “O que é que tu tens?”... Os seja, depois de perceber que eu não tenho qualquer limitação mental. E acabo por dizer “Paralisia” e elas ficam assim muito espantadas! “Ah, mas tu não tens qualquer atraso...” e eu “Pois não”. Por isso é que eu digo que as coisas mudaram... Mas sim, isto há 15 ou 16 anos atrás as pessoas quando perguntavam, pensavam logo no atraso mental. Hoje em dia já não é assim. As pessoas já não levam para o atraso mental. Mas ficam espantadas por eu ter paralisia e não ter atraso mental! (...) Nos últimos anos as coisas foram mudando, sim. Mas também é importante que fiques com isto... E tu mais do que ninguém sabes porque também tens... A paralisia continua a ser bastante confundida com...É um atrelado da deficiência mental. Ou melhor, a deficiência mental é um atrelado da paralisia. Isso não tenho dúvidas nenhuma! Isso é puro desconhecimento. Não quero dizer ignorância para não parecer muito forte, mas é puro desconhecimento... (...) Não sei porquê, mas as pessoas não perguntam logo... As pessoas falam e fazem as coisas comigo... E só me perguntam depois quando já estão mais à vontade. Já não é como antes, aquela pergunta fria que vinha logo... Era das primeiras perguntas: “O que é que tu tens?”. Agora não... Agora essa pergunta vem 3, 4, 5 semanas mais tarde... Os seja, dá mais margem às pessoas para formarem uma opinião, mesmo antes de saberem aquilo que eu tenho. Mas é assim: elas acham estranho! E ficam assim: “Ah, mas tu não tens défice mental!” e eu “Pois não! Porque a paralisia não tem que ter obrigatoriamente um défice mental atribuído!”. Por isso... Mas sim, mas sim... Continua a ser muito associado infelizmente. Agora... Aquilo que falaste de termos mais informação... Eu concordo, sabes? Eu concordo que se houvesse mais informação se calhar a coisa seria mais fácil. (...) Ainda ninguém se deu a esse trabalho de mostrar lá para fora aquilo que é a paralisia [dá maior ênfase nas palavras “mostrar lá para fora aquilo que é a paralisia”] para as pessoas ficarem mais esclarecidas. Nós também temos que ter algum cuidado e não podemos culpar as pessoas por as pessoas acharem uma determinada coisa... Porque cabe-nos a nós... E atenção não é só às associações... (...) É aquela associação (eterna!). E se nós não fizermos nada contra isso... Essa associação vai ser sempre eterna: entre a paralisia e a deficiência mental!” (EH6, 2015)</p>

Ideia central	Transcrições mais relevantes
<b>Impacto das dificuldades de comunicação</b>	<p>“Na rua não consigo expressar-me, tem que ser noutros contextos. Mas na rua não. (...) A comunicação é tudo.” (EH2, 2015)</p>
	<p>“Claro que pode haver uma ou outra pessoa que tenha mais dificuldade... Mas o grande grosso das pessoas... (...) O grande grosso das pessoas, a maioria das pessoas percebe-me muito bem. (...) Isso agora depende de quem estiver... Se compreende ou não... Se compreende mais ou menos aquilo que eu lhe estou a pedir ou a dizer... Mas normalmente compreende.” (EH3, 2015)</p>
	<p>“Às vezes as pessoas não me percebem. Tenho que repetir para as pessoas perceberem... Mas tenho uma dificuldade ligeira. (...) Para arranjar amigos acho que não... Arranjo amigos na boa! [Expressão triste]. (...) A fala é lógico que mudava... [Expressão triste]. (...) De que é que me adianta ficar triste? Tenho que viver com isto...” (EH4, 2015)</p>
	<p>“ Sim! [Essa questão das dificuldades de comunicação, acha que o impedem de ter relações satisfatórias com as pessoas?] (...) Não! [Expressão profundamente triste]. [E lida bem com isso?] A comunicação, sem dúvida... A comunicação é determinante. [O que é mais difícil para si nas suas dificuldades?] (...) [A dificuldade na fala associada ao facto de não se sentir realizado] Sim, sim! Muito... Muito... [Acha que é uma barreira impeditiva?]” (EH5, 2015)</p>
	<p>“Eu diria que até é mais relevante do que andar! Porque a comunicação é tudo. Tu podes até não conseguir executar uma determinada tarefa, mas se tu comunicares tu podes pedir ajuda... Ou podes pedir... Podes falar! Podes-te exprimir de forma a que te possam facilitar a execução dessa tarefa. A parte da comunicação é... Se calhar tudo é um bocadinho demais, mas é... É muito, muito importante! [Dá maior ênfase nesta última frase]. Felizmente que não tenho essa incapacidade, é facilitador sem dúvida!” (EH6, 2015)</p>

Ideia central	Transcrições mais relevantes
Aspetos da trajetória pessoal	<p>“Não trabalhei só como jardineiro. Já trabalhei como ajudante de mecânico, em bares em várias coisas. Em várias funções. (EH1, 2015)</p>
	<p>“Foi positiva. [A relação com a família]. Sabe que normalmente quando há uma pessoa ou um membro da família que é diferente entre aspas, há sempre uma super proteção... Uma maneira de o ver diferente... Um espaço mais reduzido a nível de opinião, enquanto somos jovens... Mas ao longo do tempo as pessoas vão-se apercebendo que aquela pessoa tem uma postura diferente daquilo que elas próprias poderiam pensar... (...) Continuo a dizer que quando nós não conseguimos nos integrar convenientemente no seio familiar é-nos mais difícil integrar na própria sociedade. (...) Quando os pais sabem que têm uma pessoa deficiente há um primeiro impacto que vai criar neles sentimentos de angústia de revolta... Há interrogações que vão surgir. Como lidar com a pessoa? Como viver com a pessoa? Que futuro é que aquela pessoa pode ter? Quando eles desaparecerem ou não tiverem capacidades para tomar conta dele... Há sempre uma... Vão-se adaptando às situações... Mas demora tempo a que as pessoas se adaptem... Se é que algum dia se adaptam, na realidade, àquela pessoa que é diferente. (...) eu tive um percurso escolar bastante complicado. Eu descobri a APPC com 18 anos, naquela altura havia cá uma pessoa voluntária que também tinha paralisia cerebral, que me fez o grau do 4º ano em meio ano. Porque eu já tinha tido escolaridade no colégio, mas só fiz até ao 3º ano. Depois parei, em meio ano fiz o quarto ano com essa pessoa que me deu apoio. Depois fui para o ensino regular à noite, fiz o 5º e o 6º ano no mesmo ano mas nunca tive... Tinha muita dificuldade a escrever... Apesar da minha irmã me ajudar muito! Ia comigo para as aulas, tirava-me os apontamentos todos... Punha-me tudo de maneira a que eu estudasse... Só que eu, naquela altura, tinha muitos problemas de assimilação e então acabei por... Quando passei para o 7º ano andei dois anos e acabei por desistir... Achei naquela altura que não estava a atingir os objetivos pretendidos, então acabei por desistir. Contra tudo e contra todos eu desisti. Embora tivesse pessoas que me incentivaram a continuar. Mas eu disse na altura que não estava ali para enganar ninguém... Ah... E sobretudo a mim próprio! Não estava a fazer nada... Acabei por desistir... (...) Essencialmente às dificuldades que eu tinha de memorizar... Era capaz de estar uma tarde inteira a estudar e à noite... Não me lembrava. Ah... Depois os testes tinham que ser feitos à máquina... O apoio dos professores... Depois houve professores que compreendiam a situação, outros não... E eu tenho uma opinião muito clara e objetiva sobre o ensino. Quem vai para o ensino tem que ter aproveitamento. Não pode andar aí como se diz “a passear os livros” ou a dizer que vai para a escola e não consegue... (...) eu conheço muita gente. Tenho algumas pessoas mais próximas... Ah... Tenho mesmo a nível de família os meus irmãos... A nível de família pessoas, ou parte delas, realmente muito minhas amigas... Consegui ter pessoas muito próximas que ainda tenho. Sabe que houve pessoas ao longo da minha vida que me foram desiludindo... E eu acabei por me afastar... Afastei-as da minha vida... (...) Não posso dizer que estou desempregado... Não estou a ver a ocupar um posto de trabalho. Não por falta de capacidades, mas sim por tudo o que a mesma situação arrastava... Ou seja, tinha que ter algum apoio e também dependia daquilo que eu fosse fazer. Gostava muito de ganhar alguma coisa, remunerada ou não, ligada às relações públicas... (...) Não sou propriamente desempregado... É muito complicado, ainda para mais agora, arranjar um emprego mesmo não sendo remunerado. Ah... Eu tenho algumas dificuldades. Não sei onde me podia colocar ou ser colocado. Gostava de arranjar alguma coisa ligada às relações públicas ou à escrita... Obviamente, tinha que ter uma pessoa comigo... E isso acaba por dificultar muito. (...) Neste momento estou uma vez por semana na escola de São Tomé. Vou lá todas as semanas, tenho uma turma comigo onde eu vou falando das mais variadas ligadas à deficiência. Também vou uma vez por semana à Universidade Sénior onde abordam temáticas muito interessantes, por exemplo História da Europa e do Mundo... Atualmente são os módulos mais interessantes do vasto leque que a Universidade Sénior oferece. Tirei vários cursos profissionais... Sobretudo ligados à informática... ” (EH3, 2015)</p>
	<p>“Os meus pais puseram-me aqui. Eu também quis vir para aqui... (...) Foi em 2006. Já foi há 9 anos. Fui eu que quis vir. (...) Principalmente o meu pai... Não queria muito que eu viesse. Mas eu insisti e vim para aqui. (...) Quando era mais novo. O que era mais difícil era ver os meus irmãos e primos irem para a escola e eu ficava em casa... Era um bocadinho... Doloroso. (...) Estudei mais tarde! (...) Tenho várias atividades. Piscina, faço ciclismo, boccia... Isso faz-me sentir realizado. Hipoterapia, andar a cavalo... (...) Eu estudava à noite. E gostava. Entrava às 20h e saía às 23h. Só que chegava a casa um bocado cansado de estar a estudar... (...) eu fiz a quarta classe! [Sorri]. Mais tarde... (...) Tinha vinte e tal anos... Eu fiz a quarta classe em dois anos! Sempre à noite. Depois tentei fazer o quinto, mas os professores não me davam apoio... (...) Eu sentia-me abandonado. Não me davam o apoio que eu precisava, não me davam apoio nenhum. E eu acabei por desistir, acabei por desistir. Nem sequer disse a ninguém... Vim para casa. Desapareci da escola e nunca mais liguei nenhum... (...) Porque eles... Não me davam apoio nenhum... (...) Eu sentia que precisava de um professor do Ensino Especial... Coisa que eles não me davam. Cheguei a um certo ponto que... Cheguei a pensar que andava na escola por desporto... Não me identificava com a escola. Acabei por desistir. Não estava lá a fazer nada, vim para casa descansar. E foi o que eu fiz melhor.” (EH4, 2015)</p>

“Fiz a quarta classe. Estou num Centro de Atividades Ocupacionais.” (EH5, 2015)

“Em termos de percurso da minha formação académica, eu fiz sempre uma formação normal. Embora... Mais uma vez eu tivesse que lutar contra alguns preconceitos estúpidos, não é? (...) quando eu entrei para a escola os professores achavam que eu tinha deficiência mental e queriam-me pôr quinhentas mil adaptações curriculares... E isso não fazia sentido nenhum! Dai eu ter que lutar contra isso... E só para ai no segundo ano é que consegui que me retirassem algumas das adaptações. Só que isto muda. Porque? Quando mudas de ciclo, quando mudas de espaço de ensino... Volta tudo ao início... Fui para o ciclo e voltou tudo ao início: mil e quinhentas adaptações curriculares que tive que lutar contra elas. Foi difícil porque estava tudo em cima de mim! Uma nota que eu tirasse mais baixa estava a escola toda em cima de mim! Ah... A pedirem-me justificações e a dizer: “Se calhar é melhor voltares a ter adaptações...”. E eu disse “Não, uma nota mais baixa acontece”... Para ter um percurso académico normal tive que lutar muito! Tive que lutar muito... A pressão foi muito maior, e isso eu não tenho dúvidas nenhuma, a pressão foi muito maior do que um aluno dito normal... Ah... Depois quando entrei para o secundário a situação foi pior porque eu disse que não queria adaptações nenhuma e eles aceitaram isso... Só que depois se a minha média era 14 e havia um teste que eu tirava 13... Ui, a escola estava já toda de pé... Preocupada porque me estava a acontecer qualquer coisa, porque eu não ia conseguir acompanhar, e porque isto e porque aquilo! Eu tinha que dizer sempre “Não! Atenção! Isto foi só uma nota baixa, mais nada...”. Ou seja, isto é uma coisa... Este percurso que eu quis que fosse normal deu-me muito trabalho a construir! (...) Na faculdade nem foi tanto pelas adaptações... Um professor que te veja entrar numa sala de aula assim... O que é que ele pensa? “O que é que este gajo está aqui a fazer?”... Claro que depois até pode ser meu amigo mas numa primeira fase é “O que é que este gajo está aqui a fazer?”... Claro. Falando agora de uma situação concreta. Eu não consigo escrever manualmente e uso computador nas aulas... E um professor que não sabia que eu não conseguia escrever mandou-me desligar o computador. Eu disse “Professor, eu tenho paralisia cerebral” e o senhor que até então não tinha feito nada... Depois que ele percebeu isso andou ali em cima de mim como se fosse um carrapato a perguntar se estava tudo bem... E é uma pressão terrível... E na faculdade qualquer coisa que tu faças aquilo tem um impacto maior. (...) foi um percurso que deu algum trabalho. Mas felizmente tive sucesso, nunca chumbei... Atrasei um ano porque mudei de curso só, mais nada. Assim que entrei neste eu disse que ia fazer licenciatura e fiquei a fazer mestrado no tempo certo... Foi um dos meus objetivos: fazer a licenciatura e o mestrado no tempo certo, sair ao fim dos 5 anos... E foi isso que aconteceu. Por isso foi um percurso normal. Com mais trabalho do que outro aluno qualquer, mas foi um percurso normal! (...) Os familiares (e por incrível que pareça, os familiares mais afastados) olham para ti numa primeira fase como sendo aquele gajo mesmo inútil... Como sendo aquele gajo que não vai servir para nada e só vai dar trabalho às pessoas... E a minha mãe faz um trabalho extraordinário! Educou-me sempre de forma a que eu fosse um cidadão exemplar e de forma a que eu conseguisse fazer o maior número de tarefas possível sozinho... E nem era tanto para não dar trabalho... Era mais para eu me sentir mais confortável comigo mesmo! (...) Eu falo da minha mãe porque eu já não tenho pai. O meu pai morreu quando eu tinha 3 anos, por isso foi a minha mãe que me educou e foi a minha mãe que fez de mim aquilo que eu sou hoje! Tirando a minha mãe, falando dos meus tios, das minhas tias, dos meus primos, primas e tudo... (...) Eles chegam a uma altura em que pensam que tu não podes ter opinião. Chegam a uma altura em que pensam que tu não podes discutir. Chegam a uma altura em que pensam que tu não és ninguém e por isso não abres a boca. E principalmente não abres a boca se tiveres uma opinião contrária à deles... Cuidado! O ideal era ficares fechado. Principalmente quando tens uma opinião diferente da nossa. Felizmente, nunca levei isso à letra. Sempre disse o que tinha a dizer mesmo quando não agradava a algumas pessoas. E é óbvio que ficavam chateadas... E vingavam-se sempre daquela forma terrível “Mas tu estás aí a falar de quê? Tu não consegues fazer isto nem aquilo...”, e tocavam sempre no ponto mais frágil que nós temos: que é a nossa incapacidade! E por incrível que pareça a família faz mais isto do que as pessoas... As ditas pessoas de fora: os amigos, os colegas... A família atira mais isto à cara! Tu não podes discordar seja que assunto for, por muito estúpido ou trivial que seja... Porque se tu discordas eles vão atacar no ponto em que tu estás mais frágil, não é? E cabe-te a ti também dizer: “Atenção, que isso não é chamado para o assunto!”. Por isso... Que ninguém ache que da família pode vir grande apoio.” (EH6, 2015)

“Um bocado complicado... Primeiro, não conseguia escrever à mão... Tive que aprender a escrever à máquina de escrever porque não havia computador. Depois, até à quarta fiz bem até ao sexto ano passei sempre... Depois no sétimo... No sétimo andava mais em baixo... Na altura dava-me crises de epilepsia! Fiz por disciplinas e tal... Andei para aí 5 anos no sétimo... Passei para o oitavo e sai da escola já tinha muita idade... Depois, mais tarde fiz do 9º ao 12º por RVCC (Reconhecimento, Validação e Certificação de Competências) Era muito jovem e já trabalhava... Primeiro trabalhei numa mercearia que o meu pai tinha, mas depois fechou aquilo... Depois fiz um Curso de Informática na APPC e estive um ou dois anos em casa... (...) Depois de fazer outro curso no CRPG (Centro de Reabilitação Profissional de Gaia) e depois é que eles me arranjaram emprego no Hospital de Gaia e estou lá há 8 anos já... Sou administrativo.” (EH7, 2015)

Ideia central	Transcrições mais relevantes
Responsabilidades individuais	<p>“Sabe que a integração das pessoas passa por nós próprios. Nós é que temos a mania de que a integração tem que ser feita do outro lado... Não é assim, de todo. Porque nós próprios somos que temos que nos integrar. Isso faz de nós, ou melhor temos que utilizar estratégias capazes para que essa integração seja feita da melhor forma. (...) Sobretudo de todos aqueles que têm capacidade para o fazer. É óbvio que aquelas pessoas que não têm capacidade para o fazer, alguém tem e deve fazê-lo por elas. (...) Nós podemos ser felizes à nossa maneira... Com muitos ou poucos meios, no meio de muitas ou poucas pessoas... Ou até sozinhos. É óbvio que ao termos uma deficiência o nosso grau de felicidade muitas vezes é... Muitas vezes é limitado por nós próprios. Porque... Nalguns casos ainda se... Normalmente a pessoa com deficiência, e permita-me que eu lhe diga isto, por um lado procura a normalidade numa sociedade que não a tem, mas por outro lado... Nalguns casos ainda se servem muito da sua própria deficiência para obter determinados benefícios sejam eles quais forem. Ou seja, queremos uma integração, mas à nossa maneira. É como vestirmos um fato que o alfaiate faz para o nosso corpo, mas vai ter sempre defeitos porque nós próprios olhamos para ele... E depende como olhamos. Para a maneira como vestimos... E se calhar o erro... Ou melhor, o defeito não está no fato mas sim em nós mesmos... (EH3, 2015)</p>
	<p>“É nós mesmos, clarificar este conceito! (...) E muitas vezes não o desempenhamos como deve ser... E eu contra mim falo... Mas muitas vezes não o desempenhamos como deve ser! (...) E isto não tem nada a ver com a paralisia, tem a ver com a forma como nós olhamos para a vida. Eu não tenho por hábito definir objetivos fáceis... Para mim um objetivo tem que custar, tem que... Por isso é que é objetivo. Porque se for uma coisa fácil É uma coisa que é só chegar lá. É como eu querer pegar nesta folha. Um objetivo pressupõe sempre alguma dificuldade, pressupõe sempre algum sacrifício. E é isso que dá prazer quando nós o atingimos! Não foi um grande, grande, grande, grande sacrifício... Agora, foi sempre com trabalho, isso não tenho dúvidas! (...) Isso é uma opinião que vem exatamente da convivência, percebes? Quem convive comigo sabe as minhas capacidades e sabe que eu sou útil. Mas é algo que advém da convivência, exatamente. Se perguntares a um gajo que não me conhece ele se calhar vai achar que a utilidade não é muita...” (EH6, 2015)</p>
	<p>“Porque as pessoas vão-me conhecendo e vão vendo que se calhar a imagem que elas constroem de mim antes de me conhecerem é diferente daquilo que eu sou. E acabo por desmistificar um bocadinho essa pena. Mas concordo que sim, que às vezes as pessoas que não me conhecem façam esse tipo de juízos.” (EM5, 2015)</p>